Liza Lo Bartolo Bardin

Ma poly-dermatomyosite, je préfère en rire

« Ou comment ce qui me tue,
me rend plus forte »

1er Volet – 1er juin 2005 – 30 juin 2006

Editeur en chef : GUY BOULIANNE
Lulu Press Inc.

© Copyright
tous droits réservés À LIZA LO BARTOLO BARDIN
Toute reproduction interdite pour tous les pays

Couverture : Château de Picomtal à Crots
Hautes-Alpes (France)
© copyright Liza Lo Bartolo Bardin

Pour toute communication :
Mille Poètes LLC
1901 60th Place E., Suite L9516
Bradenton, Florida 34203
USA

http://www.mille-poetes.com
info@mille-poetes.com

Liza Lo Bartolo Bardin

Ma poly-dermatomyosite, je préfère en rire

Qu'est-ce qui peut donner un sens à notre existence, lorsque celle-ci se fait si lourde qu'on en perd le goût de vivre ? Se pencher sur la souffrance des autres ? Et compatir ? Agir pour grandir dans l'adversité ? Se réjouir des tous petits bonheurs quotidiens ? S'amuser des maux pour mieux les apprivoiser avec les mots ? Et rire ? Peut-être un peu de tout cela à la fois. Rire surtout de tout en lâchant prise et en déballant le poids des non-dits. Ce grand déballage, il m'a fallu le faire d'abord sur mon blog : c'était presque une question de survie. La panique était telle qu'il me fallait trouver un support quotidien de communication. Communication et partage sont devenus mes deux compagnons d'écriture, alors assurément ils m'aident à traverser un désert d'incompréhension, de doutes, d'angoisses, de maux indicibles, avec la légèreté de la dérision et de l'humour parce qu'il vaut mieux en rire qu'en pleurer. C'est tellement meilleur pour le moral !

« J'ai décidé d'être heureux, parce que cela est bon pour ma santé » Voltaire.

A la fin de ce livre, j'ai inséré les témoignages de plusieurs de mes « compagnons d'infortune » parce qu'ils m'ont encouragée et soutenue, et que les informations qu'ils m'ont apportées seront forcément utiles à d'autres.
(Visibles également sur mon blog http://theatremavie.canalblog.com dans les catégories SANTE)

- LIZA LO BARTOLO BARDIN

6

Prologue

Ce qui me tue me rend plus forte… Paradoxe ? Et pourtant ! Je le constate et le vis depuis ce fameux 2 juin 2005 où je me suis retrouvée aux urgences de l'hôpital d'Aix en Provence. La veille encore, je faisais ma promenade quotidienne, en fin d'après-midi, mes 5 kilomètres de marche, rien que pour me « détendre ». Laissez-moi vous raconter pourquoi et surtout comment ce qui me tue me rend plus forte !

Dynamique, sportive, volontaire, déterminée, je n'ai jamais lésiné ni sur les efforts physiques, ni sur les efforts intellectuels, mettant toujours un point d'honneur à avancer au-delà de mes limites. Employée depuis 13 ans dans la même société, et n'avoir bénéficié que de deux semaines de congés maladie pendant toute cette période vous laisse deviner le degré d'implication et de motivation professionnelle ! En fait, je ne m'écoutais pas. Je n'écoutais pas les avertissements que mon corps m'adressait régulièrement. Combien de séances de kinésithérapie et d'ostéopathie, pour de bien faibles résultats ! Toutes ces douleurs musculaires diffuses dans tout le corps (dos, reins, jambes, bras) je les mettais bien entendu sur le compte de mes activités physiques du week-end : jardinage, ménage, randonnées… ou professionnelles. Responsable de la gestion locative d'une résidence hôtelière de 138 lits, il m'arrivait souvent de courir de bâtiment en bâtiment, de monter et de descendre, toujours au pas de course, les deux étages de chaque bâtiment. Je m'impliquais dans la bonne marche de cette entreprise comme si c'était la mienne ! Je trépignais d'impatience lorsque les visiteurs traînaient derrière moi. Bref, on aurait pu me surnommer « Zébulon » véritable ressort, toujours prêt à bondir, à courir dans tous les sens ! Ou bien « Miss cent mille volts » ! Cela faisait des années que je camouflais ces douleurs, que je les reniais en les qualifiant presque de normales. « Ce n'est rien qu'un peu de fatigue… de la fatigue saine » !

C’est cela, oui ! De la fatigue saine ! C’est un raisonnement à la limite du masochisme, vous ne trouvez pas ? Vous souvenez vous de vos dernières courbatures ? Elles étaient douloureuses et puis elles finissaient par s’estomper et disparaître. Mes courbatures étaient permanentes, diffuses dans tout le corps, et elles le sont restées ! A croire que rien ne saurait en venir à bout !

Heureusement pour moi, mon médecin traitant, au bout de quelques mois d’investigations en tous sens, me prescrit un bilan sanguin qui sera déterminant. En effet, les douleurs devenant presque insupportables (je n’en dormais plus la nuit) il a bien fallu que je consulte ! La veille de cette consultation, pour ne rien changer à mes habitudes, je faisais encore mon tour pédestre, en fin d’après-midi, pour me relaxer à la fois l’esprit et le corps. Rien n’y a fait, j’ai passé une autre nuit blanche à me tourner dans tous les sens, ne trouvant jamais la position confortable pour mon corps endolori. Ce médecin, que je ne remercierai jamais assez, me prescrit donc une prise de sang pour le lendemain matin à la première heure, à jeun. Elle, (c’est un femme médecin,) me téléphone l’après-midi même à 16 h.

- Bonjour ! C’est le Docteur B-N. Je viens de recevoir par fax les résultats de votre bilan sanguin. Il y a un problème au niveau des CPK. (Elle m’explique brièvement le rôle de ces enzymes – créatine, phospho, kinase) - Je vous donne deux heures pour vous présenter aux urgences. Vous avez les CPK d’un coureur de marathon : 10 fois plus élevées que la normale.
- Deux heures ? Mais Docteur ... Pourquoi ? C’est grave ?
- Ecoutez ! J’ai déjà appelé les urgences de l’hôpital d’Aix. On vous y attend. Il vous faudra ensuite vous rendre au C.H.U. de la Timone à Marseille, pour des examens plus approfondis.

Mon journal de bord

Articles tirés de mon site internet http://theatremavie.canalblog.com

Site créé le 4 septembre 2005 en grande partie pour me donner un support de communication et de partage. Pour me sentir moins seule face à ce nouveau défi : comprendre, accepter et combattre cette maladie, grâce aux conseils et l'aide d'autres personnes atteintes de DPM.

Juin 2005 – « ***Evitez les sites internet ! »***

Lorsqu'on m'a diagnostiqué cette bizarrerie de maladie auto-immune en juin 2005, je n'avais encore jamais entendu parlé de myosite (poly ou dermato) ! Excusez mes lacunes !

Il m'a quand même fallu passer une semaine complète à l'hôpital d'Aix en Provence, subir toute une batterie d'examens, et une quantité impressionnante de bilans sanguins, plusieurs fois par jour (j'ai fini par donner le surnom de « vampires » à mes gentils infirmiers ou infirmières) pour apprendre que j'étais atteinte d'une maladie rare et orpheline.

- Qu'est-ce que ça veut dire, Docteur ? (Là je m'adresse au neurologue du C.H.U. de La Timone qui me reçoit pour la première fois, dès ma sortie de l'hôpital d'Aix en Provence). Je reconnais à son accent qu'il est étranger.
- Eh bien, par un dérèglement de votre système immunitaire, de cause et d'origine inconnues, vos anticorps attaquent vos tissus sains : les muscles (c'est la raison de vos douleurs), et vos organes comme le cœur ou les poumons ...
- Ah… Bon… Pourquoi dermato …myosite?
- A cause de vos cernes violets et de votre buste rouge !

- C'est grave, Docteur ?
- Comme une myopathie !
- C'est dangereux ?
- Comme quand vous prenez la voiture... vous ne savez jamais ce qui peut vous arriver...
- Je suis bien avancée, là !
- Vous êtes très anxieuse. Dans votre cas, il vaut mieux en savoir le moins possible. Evitez les sites Internet.
- BLUUURRPPS !

Avouez que le neurologue avait du tact ! Et moi, je posais des questions comme si cela ne me concernait pas directement. Un peu dans le cirage…

- Qu'est-ce qui a pu me déclencher ce … problème ?
- C'est souvent d'origine génétique…
- Et si c'était le stress ? J'ai vécu de gros chocs émotionnels depuis quelques années…
- Si le stress était à l'origine de cette maladie, la moitié de la planète serait malade …

Je suis vraiment nulle. Vous trouvez, vous aussi ?

TOUT VA BIEN !

Alors, mes amis ! Pas la peine de vous biler pour moi, n'est-ce pas ! Tout va bien !

Depuis que je suis « dermatomyositée (;-) ma vie a changé ... en mieux ! Eh oui ! Je vais vous énumérer tous les points positifs de ma nouvelle situation :

- 1°) **J'avais besoin de repos** :

  A ce jour de juin 2006, au moment où je vous écris ces mots, j'en suis à un an d'arrêt maladie ! Cela ne m'était jamais arrivé ! En treize ans de bons et loyaux services dans ma société, je n'avais pris que deux semaines d'arrêt maladie, et en deux fois ! Pour deux opérations. Appréciation toute justifiée de mon boss : « vous êtes une employée en OR » ! (Je vous promets, ce sont ses propres mots! Je n'ai pas l'habitude de me vanter, quand même !)

Mais là, pour le coup, je rétrograde à la catégorie « bronze » ou pire « rouille » : bonne pour la casse ! La preuve, licenciée au treizième mois d'arrêt maladie. Treize ans de bons et loyaux services… Treize mois d'arrêt maladie…

C'est un détail. Le principal c'est que je me repose en un lieu proprement idyllique : mon « refuge alpin », dans un cadre qui représente pour moi un véritable « havre de paix »... Alors … repos forcé bien sûr, mais repos quand même : transat ou chaise longue l'été, canapé ou lit l'hiver. Les saisons intermédiaires, c'est au choix ! Que demander de plus ? Lecture, musique, écriture ! Le rêve, quoi ! Plus question de randonnées, ou alors à dos d'âne ! Chouette ! J'en ai toujours rêvé ! Plus question de vélo, ou alors elliptique dans mon bureau ! Super ! Celui de David Douillet que nous nous sommes acheté il y a deux ans, correspond tout à fait à mes besoins ! Trois pédalages et je m'allonge pour récupérer ! Encore trois autres, et je m'assieds devant mon ordinateur pour noter la petite idée qui m'est venue en pédalant ! Pratique, non ?

- 2°) **Le côté positif de mes douleurs :**

J'ai mal aux pieds. Je peux à peine les poser sur le sol. J'ai du mal à lever les jambes : pas grave, vu que j'ai passé l'âge du « french cancan » ! Et puis le transat et un bon bouquin, c'est mieux !

J'ai du mal à lever les bras : tant mieux ! (Dis, mon trésor ? Tu me frottes le dos dans le bain ? Tu me brosses les cheveux ?) Et moi de m'imaginer en princesse, dans mon château, mon chevalier servant me brossant longuement les cheveux avec amour !

- 3°) **On m'appelle « bonne mine » :**

Savez-vous pourquoi on m'appelle « Bonne mine » ? Un des symptômes de la dermatomyosite c'est la coloration rouge violet de la peau. En ce moment le « hâle » factice de mes joues me donne un côté bien portant que je n'avais plus depuis longtemps. D'autant plus que l'effet cortisone contribue à tromper le monde : en effet, les joues bien pleines, comme celles d'un hamster, et le lissage des rides par le gonflement involontaire des chairs, me rajeunissent et font dire à mes interlocuteurs : « Ah ! Mais franchement ! Quelle bonne mine tu as ! On a du mal à croire que tu es malade ! » Ben voyons ! Comme ils sont gentils ! J'ai beau pourtant leur répéter que le soleil m'est interdit, que je ne m'expose pas, et que je couvre toutes les parties de mon corps pour les protéger du soleil, ils me disent que le beau temps me fait du bien ! Alors grand bien me fasse ! Je me rends compte, à présent que je suis dans cette situation, combien il nous est désagréable, à nous autres malades, de s'entendre dire que l'on va mieux, que l'on a meilleure mine, alors que c'est tout le contraire ! Ah ! Toujours cette impression d'incompréhension qui nous ronge ! Et les cernes noirs de mes yeux ? Trop de maquillage, peut-être ? Mais quelle étourdie ! Pourquoi ne pas utiliser de ce fameux anti-cerne qui me garantirait une mine d'adolescente ? Hein ? Pourquoi ? Ces fameux cernes que l'on impute souvent à des nuits trop agitées, si vous voyez ce que je veux dire…. Comme ces serveurs d'un certain restaurant qui se gaussaient de ma mine en s'envoyant des œillades grivoises. Ah pour sûr, chers messieurs, mes nuits sont très agitées, mais pas pour les raisons que vous imaginez ! Il est évident que je préfèrerais, de très loin, vous donner raison ! Si seulement j'en avais encore la force, comme je les apprécierais, les galipettes !

- 4°) **J'accorde enfin du temps à mes « priorités » :**

Je n'avais jamais le temps de peaufiner ou de terminer mes écrits ! Enfin, mon rêve se réalise ! Non seulement j'écris tous les jours, mais la rencontre déterminante d'un éditeur hors du commun, Guy Boulianne, a permis que je publie un recueil de poèmes en décembre 2005 « Flammes d'âme », un roman « L'ange de Rio » en Janvier 2006, un conte pour enfants « Les aventures de Krana, petite grenouille des Marais du Bois-Ravin » illustré par les aquarelles de Marlen Guérin, en Juin 2006, et ce livre témoignage. En projet à ce jour, au moment où j'écris ces lignes, la mise au point d'un recueil de nouvelles dont je prévois la publication pour la fin de l'année.

Alors ? Je continue avec les côtés positifs ? Non ! Vous seriez trop jaloux !

Cependant, parce que vous m'êtes sympathiques, (clin d'œil) je vous offre mon journal de bord, sur une période d'un an, écrit au fur et à mesure des évènements liés à cette étrange maladie auto-immune, de la famille des myopathies, dont on ne connaît ni la cause, ni l'origine, ni le traitement, parce que nous sommes trop peu nombreux à en souffrir et que les laboratoires ne vont quand même pas travailler pour des nèfles !

10 juin 2005 – « *Désagréable, mais supportable* »

Ce matin je me rends au C.H.U. de la Timone à Marseille, pas bien fraîche, il faut le dire ! Deux nuits d'insomnie, deux jours sans manger… Un manque d'appétit dû sans doute à la trop grande appréhension de cette journée. Ou tout simplement à cause de la maladie elle-même, qui me fait souffrir et me fatigue. Finalement, peut-être que le neurologue qui va me « torturer » a raison ! Et si j'étais trop anxieuse ? Dans la salle d'attente, plusieurs personnes sont déjà là à attendre. Je tue le temps en lisant la grande affiche murale qui explique le déroulement de l'électromyogramme. J'en retiens que c'est un examen nécessaire pour confirmer un diagnostic d'atteinte myogène. Autrement dit je vais autoriser le neurologue à « m'électrocuter » pour qu'il puisse confirmer la dégénérescence de mes muscles. En face de moi, une dame âgée, accompagnée de son mari, n'arrête pas de parler. Un vrai moulin à paroles. Sûrement pour se rassurer ! Elle me demande si j'ai déjà subi cet examen et quel effet cela fait… Mon rendez-vous précède le sien. Je lui propose de la renseigner dès que je l'aurai passé. Heureusement pour elle, je n'ai pas eu l'occasion de la croiser en sortant de l'examen car je fus dirigée directement dans la salle des biopsies musculaires. Je dis « heureusement » car rien qu'en voyant ma tête, elle aurait compris ce que l'infirmière a essayé de me faire comprendre en me disant : « vous verrez, c'est un examen « un petit peu » désagréable, mais « supportable » ! Je crois que nous avons tous une sensibilité différente, plus ou moins prononcée, selon notre état de santé. Alors ce qui est supportable pour certains l'est forcément moins pour d'autres. En l'occurrence pour moi qui n'avait plus dormi depuis 48 heures ni mangé, l'examen fut autre que pénible ! Si je suis restée debout après celui-ci, il n'en fut pas de même après la biopsie qui l'a suivi. Une fois le petit bout de chair prélevé dans le haut du bras gauche (sous anesthésie locale, heureusement), un malaise me prend. Tout chavire autour de moi. On m'allonge sur un brancard dans une annexe de bureau, on me donne une briquette de liquide hyper vitaminé à boire, et on me laisse me reposer sous une grosse couverture. Il fait très chaud, mais je grelotte. Lorsque je reprends plus ou moins mes esprits, j'appelle le taxi pour qu'il me ramène à la résidence Le Logis des Clercs à Puyricard, où je dois passer la nuit, seule, avant que Ray qui est dans les Hautes Alpes, ne me rejoigne le lendemain. Angoissée à cette idée de passer une autre nuit seule, dans cet état ? Moi ? Mais pourquoi le serais-je ? En fait, je téléphone à Vivou (Geneviève), une amie de l'atelier théâtre pour qu'elle me ramène quelques globules homéopathiques de la pharmacie susceptibles de me « détendre » ! Anxieuse ? Moi ? Non, juste un peu … « sensible » ! Finalement c'est son mari, Yves, qui me fait la livraison des globules ! Si j'avais su j'aurais fait un effort de présentation ! Je lui ouvre en peignoir, le bras gauche en écharpe, la mine plus que déconfite ! J'ai dû lui faire peur ! Cependant, son bon cœur me propose l'hébergement de nuit, histoire que je ne sois pas seule ! Comme une grande fille qui n'a peur de rien, je décline son offre prétextant que tout ira bien ! Et je ne me suis pas trompée … Merci Vivou, Merci Yves !

18 juin 2005 – *Ma première dope !*

Le samedi 18 juin c'est le jour de la représentation de notre atelier théâtre. Il est hors de question que je n'y participe pas. Nous avons tant travaillé toute l'année à l'élaboration d'un spectacle de sketches sur la vie de couple « La vie à deux » ! Le matin même, c'est le début de mon traitement aux corticoïdes. Je pèse 43 k, on me fait prendre 50 mg de Solupred par jour. Je vous garantis que cette journée-là j'ai eu une pêche d'enfer malgré la douleur. Quel dopant cette cortisone ! Le matin, j'ai pu participer à la répétition générale que Ray a filmée en vidéo. Je me suis reposée l'après-midi et inutile de vous décrire ma satisfaction, le soir, d'être sur scène, avec mes amis, d'avoir assuré malgré tout ! Un pur bonheur ! Marion, comédienne, metteur en scène et responsable de l'atelier, était dans ses petits chaussons, inquiète à l'idée que je m'effondre prise de malaise ou de faiblesse. Apparemment, elle ne connaissait pas les effets boosteurs de mon traitement ! Même si mes camarades de scène étaient aux aguets, prêts à intervenir en cas défaillance, la tension qui régnait sur le plateau était à peine visible. Tout s'est finalement très bien déroulé. Humour et émotion furent les clés de notre succès. Merci Marion d'avoir compris la nécessité pour moi d’aller au bout de notre effort, au bout de mon engagement. C’était plus qu’important pour moi. Merci à David d’avoir été un partenaire à l’écoute et sur qui je savais pouvoir m’appuyer. Merci à Vivou, Karine, Marie-France, Laurence, merci à tous pour votre soutien discret mais présent, et pour votre amitié chaleureuse.

Hello les p'tits loups !

Ci-dessous un article d'explication sur la cortisone :

VOUS PRENEZ DE LA CORTISONE DE MANIERE PROLONGEE

1. Qu'est ce que c'est ?

La cortisone est une hormone que tout le monde sécrète grâce à une petite glande située au-dessus des reins (glandes surrénales). Elle est beaucoup utilisée, sous une forme dite de « synthèse », pour traiter de nombreuses maladies (d'origine ORL, ophtalmologique, pneumologique, rhumatologique...) en raison de son action anti-inflammatoire. Elle peut être prescrite en cure courte (de 5 à 10 jours) pour des problèmes « aigus » ou en cure prolongée (supérieure à trois mois) pour des maladies de longues durées (ou chroniques).

En rhumatologie, elle est utilisée de façon prolongée dans les maladies inflammatoires chroniques, telle que la polyarthrite rhumatoïde, les vascularites (la maladie de Horton, la maladie de Wegener...) ou les maladies générales (le lupus érythémateux disséminé, le syndrome de Goujerot Sjögren...). Elle est aussi utilisée en cure courte notamment dans les névralgies.

2. Quels en sont les effets indésirables ?

Ils sont liés à « la dose cumulée » administrée c'est à dire à la quantité prise depuis le début de la maladie. Ils sont nombreux mais il existe des moyens pour diminuer leur intensité.

- La prise de poids est probablement le plus connu. Il est logique de proposer un régime pauvre en graisse et en sucres d'absorption rapide.
- Le gonflement du visage est lié à une modification de la répartition des graisses. Il n'existe malheureusement pas de mesure pour lutter contre cette conséquence heureusement rare, observée pour des doses importantes.
- **L'hypertension artérielle et les œdèmes des jambes** peuvent être diminués par un régime pauvre en sel. Le régime « sans sel strict » ne doit être prescrit que pour des doses de cortisone supérieure à 10 mg par jour.
- **La fonte musculaire et les crampes** peuvent être diminuées grâce à un régime riche en potassium (banane, fruits secs...) et en protéines ainsi qu'à un entretien musculaire régulier (en fonction de vos possibilités).
- Les petits vaisseaux (ou capillaires) sont aussi plus fragiles. Les bleus (ou ecchymoses) sont donc plus fréquents et peuvent apparaître après des chocs minimes.
- La peau peut aussi être touchée avec un risque d'acné et une difficulté à la cicatrisation.
- Une fragilité des os (ostéoporose) peut aussi survenir au bout d'une durée de traitement prolongée. Il est souhaitable d'avoir un régime riche en calcium, d'avoir une exposition solaire suffisante (productrice de vitamine D) et de pratiquer une activité physique régulière (qui stimule les cellules des os). Des traitements médicamenteux peuvent aussi être utiles si ces mesures sont insuffisantes (comprimés de calcium associés à de la vitamine D, traitement stimulant les cellules osseuses...).
- Les infections sont aussi plus fréquentes. La cortisone a tendance à faire baisser les défenses de l'organisme contre les infections (immunodépression induite). Il faut donc avoir une hygiène corporelle très importante surtout au niveau des dents (infection dentaire), des pieds (ongle incarné, mycose...) et de l'hygiène intime (infection urinaire fréquente). Au moindre doute, il est préférable de consulter son médecin.

- La cortisone a tendance à énerver les gens. Si votre maladie le permet, il est conseillé de la prendre le matin plutôt que le soir pour éviter les insomnies.

3. Puis-je modifier moi-même les doses ?

Il est déconseillé d'augmenter ou de diminuer les doses de cortisone sans avis de votre médecin. En cas de poussée de la maladie, des traitements plus simples peuvent suffire pour passer un cap (repos, prise de médicament anti-douleur...). Si ces mesures ne sont pas suffisantes, il est préférable que vous appeliez votre médecin avant toute modification de traitement.

De même, la diminution de la cortisone doit toujours être progres-sive car une augmentation brutale des symptômes de la maladie peut survenir (effet rebond). De plus, si vous l'arrêtez brutalement, vous risquez de provoquer un « état de manque » en cortisone appelé « insuffisance surrénale ».

Les effets indésirables de la cortisone sont nombreux mais ce médicament reste un formidable allié pour traiter des maladies longues et rebelles. Votre médecin n'a probablement pas d'autre alternative pour vous soulager. N'hésitez pas à lui poser toutes les questions nécessaires pour mieux vivre votre corticothérapie.

Bibliographie :

BRION N, GUILLEVIN L, Le PARC JM. La corticothérapie en pratique. Ed Masson.

Dr Marie-Pascale Manet
Service de médecine interne, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon

Juillet 2005 – ***La positive attitude***

Depuis que je connais ma maladie, cette dermatomyosite musculaire, vous vous doutez bien que ma vie a changé... Aujourd'hui je positive à fond ! Chaque matin au réveil je déborde de gratitude pour la nouvelle journée de vie qui m'est accordée ! Les indiens du Canada affirment que « **tout évènement recèle un cadeau** » pourvu que nous acceptions de le découvrir en tant que tel.

Ce qui m'arrive aujourd'hui me transforme. Je retrouve une énergie nouvelle : toute intérieure, bien sûr, parce que pour ce qui est du physique, j'ai plutôt l'énergie de la « limace » ! Mais non ! Je plaisante! C'est largement exagéré, je vous rassure !!!!

Et puis j'ai décidé de n'avoir que des pensées joyeuses !

Résultat : ma capacité d'apprécier la vie a considérablement augmenté. **Je suis bien** ! Et me surprends à sourire tout le temps, comme ça, juste parce que je suis chez moi, allongée dans ma véranda, à contempler un paysage qui m'apaise et me ravit. Je me réjouis véritablement des journées calmes et sereines qui je vis ici, à 1200 mètres, auprès de mon mari, mon Pataud et ma Jolie !

Autre point positif : Je prends le temps de m'occuper de moi. Enfin ! Ma créativité s'en donne à cœur joie. Je ne vois pas le temps passer. Paradoxe : je n'ai même pas le temps de faire tout ce que j'ai envie d'entreprendre !!!!

Entre la lecture, la relaxation, l'écriture, la méditation, la photo, le travail d'archivage numérique de quatre gros classeurs pleins de négatifs noir et blanc... la respiration, le blog, les forums amicaux, la relaxation, la musique, le dessin, la relaxation, la peinture, le rêve, les rêves... Car vous avez compris que je suis une « grande rêveuse », n'est ce pas ?

Et puis l'amitié, l'amour de ceux qui m'entourent ! Oui, franchement, je vous le dis : **TOUT VA BIEN !** Mon gentil mari est aux petits soins pour moi ! Il ne me refuse plus rien ! C'est vous dire comme tout va bien !

Mes amis sont très présents par le courrier, le téléphone, les mails, les sms, les forums, les visites... Nous rions beaucoup !

Dans tout évènement de la vie je veux voir un cadeau. Je reçois cette maladie comme un présent pour m'aider à me libérer de certaines entraves, pour m'ouvrir vers d'autres horizons, pour m'éveiller à une autre vie plus riche, plus aimante, plus sereine, plus harmonieuse, plus créative !

Même si le pronostic vital de cette maladie est incertain (tout dépend de l'atteinte des organes attaqués par mes anti-corps (ah les traîtres !) : **je ME fais confiance** ! Je fais confiance à mon corps, à mon mental ! Et comme je suis croyante, je sais que le Grand Ordonnateur de toutes choses est à mes côtés pour m'aider à vivre cet évènement de la meilleure façon, pour mon bien. Le pouvoir de l'esprit sur le corps, vous connaissez ? Je suis intimement persuadée que tout comme l'autodestruction a débuté à cause d'une saturation NEGATIVE, aujourd'hui j'enclenche l'auto guérison grâce à ma « POSITIVE attitude » ! C'est peut-être en cela que *« ce qui me tue me rend plus forte* »… mais je reviendrai là-dessus plus tard.

Le chemin le plus direct vers la santé consiste à entretenir des pensées agréables.

Aujourd'hui " je me sens en sécurité ".**Aujourd'hui, je me sens « en sécurité ».**

Alors soyez rassurés, mes amis, TOUT VA BIEN !

15 Août 2005 – *Comme un cadeau de la vie !*

J'ai eu le plaisir et la joie de vivre une autre merveilleuse journée !

Il est vrai que la journée d'hier m'a littéralement "escagassée" ! C'est une expression marseillaise qui pourrait signifier un état plutôt bizarroïde, comme si vous aviez passé un quart d'heure dans le tambour de la machine à laver ou une demi heure entre les mains d'une masseuse russe à la sortie d'un hammam de « Marsattack » ! J'ai tout simplement reçu la visite de merveilleuses amies. Quatre amies venues du Sud de la France pour passer deux jours avec moi. Doudoune, Véro, Marie et Sylvie ! Avouez que cela ne pouvait que me rendre heureuse. Nous avons beaucoup ri. J'ai mangé et bu plus que d'ordinaire. Mais il est vrai que ces « extras » m'ont épuisée au-delà de ce qu'on peut imaginer.

Alors, qu'à cela ne tienne, quand on est fatigué : on se repose ! Eh bien figurez-vous que c'est ce que j'ai fait ! Toute l'après-midi à buller ! Même pas écrit une ligne... et je n'ai même pas honte !

J'ai pris quelques photos... même pas eu besoin de bouger : de mon transat j'ai mitraillé une très belle sauterelle verte, qui est venue là, sur la vitre de la véranda, juste pour se faire admirer et se faire tirer le portrait ! Là, juste à vingt centimètres de moi !

Encore un cadeau de la vie ? Non ?

Le chemin le plus direct vers la santé consiste à entretenir des pensées agréables, et comme le corps est le miroir de nos pensées... figurez-vous que je me surprends à sourire, très souvent ! C'est ainsi que toutes les cellules de mon corps se nourrissent, de mon sourire, de mon bien-être ....

Je respire la vie et elle me nourrit !

TOUS CES PETITS RIENS

C’est le *souffle* du vent qui m’apporte l’espoir
La *caresse* de l’air sur le grain de ma peau
C’est *l’odeur* de prairie qui s’élève le soir
Et le *son* du silence indicible cadeau

Car tous ces petits riens
Qui font mon quotidien
Ces subtils évènements
Qui s’accumulent au temps

Je les comptabilise
Comme autant de surprises
Je les range et les classe
Pour en garder la trace

J’en fais un répertoire
Que je garde en mémoire

Car tous ces petits riens
Qui font mon quotidien
M’apportent sans compter
Joie et sérénité

(Poème extrait du recueil Flammes d’âme)

4 septembre 2005 – *http://theatremavie.canalblog.com*

En surfant sur Internet j’ai pris goût à visiter certains sites, non ce sont plutôt des blogs ! Certains sont de pures merveilles de créativité artistique, d’autres carrément des journaux intimes. J’ai pris le parti d’en créer un qui me ressemble, qui rassemble toutes mes passions à la fois, et qui me permet de communiquer, d'évacuer un trop plein difficile à épancher. Il est à classer entre le journal intime et le site d'expression artistique. C'est ainsi que pas à pas, j'ai élaboré, jour après jour, ce blog : THEATRE MA VIE, dans lequel je m'exprime de différentes manières. Comme dans une bibliothèque, il y a plusieurs rayons aux thèmes bien diversifiés, des catégories où sont classés poèmes, photos, textes divers, aquarelles, souvenirs, anecdotes, coups de cœurs, nouvelles, témoignages, messages personnels, mon combat contre la maladie et même une catégorie « défouloir » où je jette pêle-mêle tout ce qui est « inclassable ».

A ce jour, bientôt dix mois après sa création, j'en suis à près de 500 articles. Un article, cela peut être une simple photo, ou un poème illustré ! Mais il y a beaucoup à lire aussi ! « Trop riche » me dit-on souvent. « Il faut du temps pour tout voir ou tout lire, je ne sais par où commencer ! » ! Je sais bien, mes p'tits loups ! Il y a presque toute ma vie dans ce blog ! C'est un choix à faire parmi les différentes catégories…

Je passe beaucoup de temps moi-même à alimenter ce blog, à l'enrichir (encore), à le mettre à jour. Quel plaisir lorsqu'un lecteur, anonyme ou pas, me laisse un commentaire de remerciement ou de félicitations ! Il faut dire qu'au fil des mois, se sont tissés des liens entre mes lecteurs et moi. Des liens peut-être aussi fragiles que des fils d'araignée, mais qu'importe …. J'ai appris que mon blog est utile à certains. Bien référencé par Google, une barre de recherche Internet, mon blog attire toutes sortes de visiteurs. En premier lieu, ceux qui cherchent des réponses concernant la poly-dermatomyosite. Ce sont en effet les catégories Santé qui m'amènent le plus de visiteurs ! De témoignages en témoignages, les miens et ceux d'autres malades qui se sont joints à moi, mon blog s'est enrichi au fil des mois pour expliquer, documenter, rassurer, réconforter, donner de l'espoir à tous ceux qui, perdus dans un dédale de non-dits, de questions sans réponses, finissent par angoisser et douter. Alors, nous nous encourageons les uns les autres, nous échangeons nos astuces et nos conseils pour faire face. Il suffit de peu de choses parfois. Le sentiment de ne pas être seul, d'être compris par quelqu'un qui est passé par là, ou qui vit la même chose, est assez réconfortant, il faut bien le dire ! La communication et le partage ont trouvé dans ce média extraordinaire qu'est internet, un vecteur des plus pratiques. Quelle formidable invention !

J'ajouterai que sans internet, je ne serais pas publiée à ce jour ! J'en suis persuadée ! Voici pourquoi …

Je reçois un jour dans ma messagerie le mail d'un éditeur de Montréal – Québec, Guy Boulianne, qui me propose ses services de publication. Il a lu les poèmes illustrés de photos ou d'aquarelles sur mon blog. Pourquoi ne pas tenter l'aventure ? Je n'avais rien à perdre. Ses conditions d'édition particulièrement intéressantes (Il publie gratuitement, tel un fournisseur de service il se paie par la commission, je n'ai rien à débourser) m'ont fait accepter la proposition. Evidemment, rien à voir avec l'édition traditionnelle : pas de librairies, pas de marketing, si ce n'est celui que l'on se fait soi-même toujours sur internet ! Mais sur une échelle internationale, n'est-ce pas ? A ce jour, si je ne suis pas devenue un écrivain célèbre, je suis heureuse de me considérer comme un auteur qui a la chance d'être publié, et dont le roman « L'Ange de Rio », même s'il n'est pas le best-seller de l'année, plait beaucoup à ceux qui le lisent ! « Flammes d'âme », recueil de poèmes également publié fin décembre 2005, emporte lui aussi son petit succès d'estime. Rien que cela me comble de bonheur ! Quant au conte « Les aventures de Krana », il vient tout juste d'être publié, je n'ai pas assez de recul pour vous dire s'il sera un succès, mais j'ai confiance, les aquarelles de Marlou sont trop craquantes ! Marlou que j'ai rencontrée sur le site de Véro, Aquarellissime.

Et puisque mon plaisir maintenant passe par l'écriture, je ne m'en prive plus et je continuerai tant que j'en aurai la force. J'aimerais tant poursuivre l'écriture de poèmes, de nouvelles et même d'autres romans, si j'en ai le temps ! Car le voilà le point sensible, le point noir, l'horripilant détail qui gâche tout : le temps ! Il me file entre les doigts !

26 septembre 2005 – *« Vous ne seriez pas un peu anxieuse, vous ? »*

J'appréhende la journée de demain ! J'ai rendez-vous avec le neurologue du service du Pr P. au CHU de la Timone à Marseille, pour la troisième consultation depuis que l'on m'a diagnostiqué cette polymyosite-dermatomyosite musculaire.

J’appréhende cette consultation... Surtout si le neurologue décide de me refaire les deux examens que je redoute le plus : l'électromyogramme et la biopsie musculaire, car il y a « suspicion » …

Et puis, j'ai tellement de questions à lui poser. La dernière fois, j'ai laissé la liste dans le fond de mon sac et je n'ai pas osé demander, devant son peu d’empressement à me renseigner, tout ce qui me turlupinait ! Cette fois-ci, bille en tête, carnet en main... je vais avoir l'air fin, tiens, moi, avec mon carnet que je cocherai au fur et à mesure des réponses... s'il m'en donne... car il n'est pas vraiment enclin à s'épancher sur mon cas ... Et puis, je m'attends à sa réaction :

- "Vous ne seriez pas un peu anxieuse, vous ? "

(Tiens donc, j'aimerais bien le voir, lui, dans ma situation ... Il ne serait pas un petit peu anxieux, aussi, s’il était à ma place ? Encore un qui ne cultive pas l’empathie !)

Bon, on verra bien demain...

En attendant ... "J'ai le vent dans les voiles" !

28 septembre 2005 – *Comme une petite puce !*

Hello ! les p'tits loups !

De retour de Marseille, éreintée mais rassurée !

Le neurologue m'a appris que je suis en période ... transitoire : entre la crise et la convalescence ! Youpi !

- C'est donc normal cette fatigue et ces douleurs qui persistent, Docteur ?
- Chez certains elles disparaissent au bout de 5 à 6 mois, chez d'autres elles peuvent durer des années ...

Bien ...Bien ... Hum…. Patience, donc !

Reste à attendre les résultats des prochains examens qu'il me prescrit courant du mois d'Octobre : scanner musculaire, électrocardiogramme, E.G.T. etc. Je n'ai pas pu retenir une « petite » exclamation de dépit lorsqu'il a cité entre autres examens à refaire .... L'électromyogramme!! Il va me falloir prendre des tonnes de relaxant avant, sinon je vais faire des bonds, comme la dernière fois ! Vous me connaissez ... calme comme une petite puce !!!

En tout cas j'échappe à la biopsie cette fois-ci ! Ouf ! Parce que si on m'enlève un petit bout de chair à chaque fois, c'est sûr que je vais pas peser lourd à la fin !

Voilà, où j'en suis aujourd'hui ... après une consultation de presque une heure ! J'ai trouvé le neurologue plus loquace que la dernière fois, plus enclin à m'expliquer les choses, et plus ouvert à la discussion .... Bizarre ! Comme si on l'avait prévenu, comme s'il avait lu dans mes pensées ! Ou lu … non, il n'a pas pu lire mon dernier article sur le blog ! Je n'y crois pas ! Toujours est-il que c'est mieux ainsi, Docteur ! Merci Docteur ... d'avoir répondu à mes questions ! Vous voyez bien qu'il ne faut pas grand-chose pour me contenter ! Et me rassurer …

Alors finalement... il m'ordonne, me préconise repos, repos et repos!!!! Bon, ce n'est pas encore pour demain les randonnées, l'escalade, le ski, ni même la cueillette des champignons ! Mais cela viendra ... c'est sûr ! Lisez donc le témoignage de Virginie à la fin de ce livre ? Il est très encourageant, vous verrez !

En tout cas, moi il me redonne du courage et encore plus d'envie de .... « positiver »

Allez, les p'tits loups .... Gardons toujours le vent dans les voiles !!!

Depuis Virginie est devenue une amie, très précieuse, toujours présente aux moments les plus pénibles, prête à me réconforter et surtout à me redonner du courage dès que je « flanche » ! De tout mon cœur je la remercie pour tous les messages d'amitié que je trouve régulièrement sur ma messagerie ! Je sais ainsi qu'elle continue à me lire, qu'elle se tient informée de mon état, et c'est ainsi qu'elle intervient toujours à point nommé dès qu'elle sent que mon moral dégringole.

J'ai la chance d'avoir ainsi plusieurs « amis » virtuels qui m'apportent leur soutien par mails ou commentaires sur mon blog. René, lui-même atteint d'une grave maladie et hospitalisé depuis longtemps en soins palliatifs et qui tient un blog sur psy.com, André qui a le même âge que moi et qui fait montre également de beaucoup de courage et d'empathie à mon égard, Géraud, Christelle, Paola, Paule, Albert, ... Tous m'encouragent et me soutiennent par leurs témoignages, et leurs conseils.
Et puis, il y a les autres, ceux qui me téléphonent, ou qui m'écrivent par messagerie, Doudoune, Véro, Sylvie, Geneviève, Ganao, Tinou, Mariethy, Clotange, Isabelle, Madeleine, et ma famille, mes frères, et j'en oublie ! J'ai la chance d'être bien entourée : un mari prévenant et aimant, un neveu qui devient le fils qui m'a toujours manqué, et mes amis-voisins toujours prêts à rendre service.

7 octobre 2005 – ***Baisse de forme***

Baisse de forme ces temps-ci... ! Insomnies - grosse fatigue - Bof ! Ce n'est pas le top, quoi ! Mais c'est juste physique, parce que le moral, lui, ça va ! Grâce à ce blog, grâce à vous qui venez de plus en plus nombreux me lire ! Grâce à vous qui me laissez des commentaires réconfortants et instructifs aussi, non seulement pour moi mais également pour l'ensemble des lecteurs intéressés par le sujet qui nous préoccupe.

Et puis, je me pose encore des questions ... auxquelles les témoignages que j'attends pourraient répondre ! Une en particulier : quels sont les médecins qui soignent polymyosite et dermatomyosite du côté de chez vous ? Dermatologues, rhumatologues, allergologues, neurologues, docteurs en médecine interne, autres ?

Merci d'avance !

9 octobre 2005 – *Il faut sourire à la vie !*

MA QUESTION DU JOUR : *Faut-il être humble pour accepter ce que l'on ne peut changer ?*

Pour tout vous dire, en ce qui me concerne, il y a parfois des choses que je ne peux accepter...

L'une d'entre ces choses, et il y en a beaucoup ... la maladie, surtout lorsqu'on a toujours mené une vie saine, équilibrée, lorsqu'on a respecté une hygiène de vie presque irréprochable, et que l'on vous annonce un beau matin que vous êtes atteint d'une maladie rare, dont on ne connaît ni la cause, ni l'origine, dont on ne sait presque rien et par conséquent qui ne connaît pas de traitement spécifique... dont l'évolution et le pronostic vital sont incertains !

Dites-moi ...comment accepter cela sans se rebeller ! Et que faire d'autre ?... Accepter, puisqu'on n'y peut rien changer ... « Il faut faire avec ».

Arrrhhhhh ... j'enrage ce soir, à cause de cette insuffisance respiratoire qui m'annonce de mauvais lendemains... Et ce problème de déglutition qui confirme l'atteinte des muscles du larynx.

Bien entendu, cela ne résout rien de se plaindre, mais cela va mieux tellement mieux après l'avoir formulé ...

J'en perds mon calme et je le regrette... Comme me l'a si gentiment rappelé une lectrice anonyme sur mon Ublog : "il faut sourire à la vie pour que la vie te sourit"... Merci gentille inconnue de me ramener vers la sérénité que je recherche et revendique comme seul moyen de mieux combattre... Harmonie, paix et sérénité... Mes armes de prédilection.

Alors, je vais terminer comme à mon habitude par une affirmation positive, histoire de dé stresser :

" Le chemin le plus direct à la santé consiste à entretenir des pensées agréables."

Bonne nuit mes p'tits loups : TOUT VA BIEN !

Je reprends ce message car en le relisant, j'ai honte ...Honte de me préoccuper de ma petite personne alors que tant de malheurs tellement plus terribles se produisent dans le monde ! Que suis-je face à des centaines de milliers de morts et de disparus, victimes de catastrophes naturelles... Je réalise l'égoïsme et même l'égocentrisme de mes préoccupations quand il y a tant de souffrance dans le monde ! Mes « petits bobos », mes petites misères et mes angoisses paraissent bien dérisoires ... en comparaison !

Pourtant je reprends ma question : " Faut-il être humble pour accepter ce que l'on ne peut changer ? "

Alors je ne suis pas humble... je n'accepte pas ... Cela non plus !

(Commentaire anonyme trouvé le lendemain à la suite de ce message)

« *Il faut toujours garder l'espoir, faire confiance aux avancées scientifiques, aller aux informations, ne pas attendre qu'elles viennent à nous, croire en soi, à son corps, car le corps a ses raisons que les raisons ignorent, s'insuffler des petits bonheurs bien mérités, améliorer sa qualité de vie, ne plus craindre les autres, s'ouvrir aux dialogues, planter les graines de la persévérance, du courage, de soutiens, d'amour, d'espoir, de richesses humaines, d'être au mieux bien entourés, de laisser tomber ce qui ne fonctionne pas pour un mieux être existentiel prioritaire.*

Il y a un Dieu pour tout le monde, il suffit de l'expérimenter, de croire et d'agir, afin de récolter les fruits de nos combats en douceur et sans violence car, on souffre assez comme ça pour passer à coté de la Vraie Vie, la sienne propre !

N'oubliez surtout pas qu'il y a toujours une part de hasard dans les découvertes sur les maladies alors, pourquoi ne pas faire confiance et de faire jaillir nos richesses intérieures afin d'être prêts un jour, à recevoir les fruits des travaux et d'en bénéficier au même titre qu'une médaille de platine récompensant tous nos efforts, nos combats, nos craintes, nos désespoirs, nos envies de vivre au mieux !

Rien n'est jamais perdu d'avance lorsqu'on aime la Vie malgré nos très grandes difficultés vitales ! Nous ne sommes pas vraiment seuls au monde et, je crois que tout est possible ! La vie ne s'arrête pas là pour nous aussi !

Un message d'espérance basée sur une intime conviction et d'expériences personnelles alors, ce ne sont pas des mots pris à la légère et ne désespérez JAMAIS, MERCI ! »

Merci à toi, Rose anonyme, pour m'avoir laissé ce magnifique message d'espoir et d'exhortation à rechercher l'ESSENTIEL !

(Voici un autre commentaire de soutien)

« J'aimerais si vous me le permettez vous donner un petit conseil, ne passez pas trop de temps sur les sites de dermatomyosite à essayer de comprendre cette maladie ou à lire que cette maladie pourrait évoluer sur un cancer et que certains en sont morts !

Et que ceci et que cela !!!

Vous allez plus vous détruire le moral qu'autre chose, vous n'allez plus être attentive qu'à votre corps en guettant le moindre indice qui vous rappellera ce que vous avez lu ou ce que quelqu'un vous a raconté. Et c'est là l'erreur ... Essayez de vous maintenir le plus en forme, bougez-vous, battez-vous et faîtes confiance à vos médecins et dans quelque temps on en parlera ensemble comme un mauvais moment passé et oublié !! »

Albert.

Je ne saurai jamais trouver les mots pour remercier toutes ces personnes inconnues, de passage sur mon blog, venues me soutenir, me réconforter aux moments de déprime ou de doutes. J'ai toujours répercuté leurs messages d'espoir pour que d'autres en profitent comme moi. Que leur dire de plus que ceci : vos mots sont entrés en moi et m'accompagnent désormais sur le chemin de la vie, car je n'ai qu'un objectif poursuivre le plus longtemps possible ma route qui, même semée d'embûches, en vaut la peine.

23 octobre 2005 - *MEME PAS PEUR !*

Allez ! Je vais prendre à nouveau le taureau par les cornes, comme on dit pour s'encourager à l'action !!!!

Je connais enfin mes dates d'examens pour ce fameux bilan d'évolution ...

Alors, premièrement : Mardi 25 octobre – Hôpital d'Aix-en-Provence : échographie cardiaque et électrocardiogramme (Cela ne fait pas mal !)

Et puis : Jeudi 27 octobre – Centre Hospitalier Universitaire de la Timone à Marseille :

Scanner musculaire (Examen si peu demandé, et si peu "orthodoxe" que le radiologue de l'Hôpital d'Aix avec qui j'avais déjà pris un rendez-vous il y a 10 jours, a refusé de me le faire prétextant qu'il faut un "protocole particulier" ... Il en a été quitte pour me trouver un autre rendez-vous, et cette fois-ci à la Timone à Marseille ... à 7 heures du matin !!!! Au secours, gentil taxi ! Ne m'oublie pas ! (Le scanner musculaire, cela ne fait pas mal, non plus ! ouf !)

E.F.R. : (exploration fonctionnelle respiratoire) C'est un examen respiratoire ! (Je ne pense pas que cela soit douloureux !)

et …Vendredi 28 octobre, toujours au CHU de la Timone :

E.M.G = électromyogramme !!!!! Alors là, cela se gâte, les p'tits loups! Je l'ai déjà passé une fois cet examen, et je peux vous garantir que je donnerais volontiers ma place… Ah, non, finalement, ce ne serait pas vraiment humain, pas vraiment gentil de laisser ma place à une autre pauvre victime ! Vous devinez que ce n'est pas franchement un examen agréable ! La première fois, l'infirmière qui me recevait dans le cabinet du neurologue me prévenait gentiment : « vous savez, c'est un peu désagréable comme examen, mais supportable » « Ah bon ? Merci Madame de me prévenir ! » Alors c'est juste une histoire de courant électrique que l'on vous fait passer dans les muscles ... Cette première fois-là, j'ai fait des bonds ! Je vous promets pourtant que je faisais tout mon possible pour me maîtriser, mais rien à faire ! Mes muscles avaient le réflexe de sursauter dès qu'ils recevaient une décharge ! Bizarre, non ? Mais comme j'ai promis de bien me conduire la prochaine fois, je prendrai sur moi et je garderai le sourire aux lèvres pour ne pas faire mauvaise figure devant mon neurologue narquois, qui ne connaît pas l'empathie… celui qui va me "torturer" ... pour mon bien !

Voilà ! Après tout cela, je saurai comment je vais .... à l'intérieur ... de moi ! Parce que pour le reste ---- grosse fatigue, toujours ....

Après tout cela, on pourra peut-être me diminuer la dose de cortisone... parce que pour les effets secondaires, je suis servie, merci ! Je n'ose même pas vous dire ce qui se transforme en moi ! Non, le poids cela va encore grâce à un régime draconien que je suis scrupuleusement ! Pas de sel, pas de sucre, aucune gâterie sucrée, sauf les fruits ... Beaucoup de légumes dans mon assiette ! Heureusement que j'aime ça!

Allez, je vous tiens au courant ... et tenez-vous le pour dit : JE GARDE LE VENT DANS LES VOILES !

Mais quatre jours sans bloguer ... Dur ! Dur ! C'est peut-être ça le plus dur ! Non …je blague !

Cependant, comme je suis très organisée ... vous aurez droit quand même tous les jours à de nouveaux messages, photos, poèmes, pensées, que je programme à l'avance et publie-poste à heure et date convenues ! Ha ! C'est chouette la programmation ! Je ne vous laisserai pas tranquilles ... les p'tits loups !

Liza "le vent en poupe "

(En attendant je vous laisse de la lecture …)

Dermatomyosite

La dermatomyosite pose divers problèmes. Chez I'adulte, on doit impérativement vérifier qu'on ne trouve pas en dessous une autre maladie pouvant être déclenchée par une néoplasie (tumeur bénigne ou maligne) qui amène la panique et l'effroi. S'il y a un cancer sous-jacent, il faut le traiter d'abord avant de soigner la dermatomyosite. Cette dernière est marquée par une inflammation musculaire avec une faiblesse des muscles, associée à des problèmes cutanés qui siègent souvent au niveau des paupières. Pour connaître le diagnostic de la maladie, on fait un dosage des enzymes musculaires dans le sang ainsi qu'une analyse du muscle par un électromyogramme. Si on trouve ces enzymes élevés et l'activité électrique du muscle anormale, on a une suspicion de la maladie. Pour la confirmer, il est souvent nécessaire de faire une biopsie musculaire.

Il existe aussi une dermatomyosite amyotrophique qui touche la peau sans atteinte musculaire sous-jacente. Elle est de bon pronostic. Dans cette dermatomyosite, on ne trouve pas les mêmes signes cliniques et il y a de grandes chances de guérir. Le traitement va être long, avec une dose d'attaque de cortisone au départ, puis elle sera diminuée peu à peu, car il y a un risque en essayant de la baisser trop vite, risque localisé mais il faut refaire tout le chemin à I'envers et reprendre tout le traitement dès le début.

Dr. RICHARD. Marseille (Article trouvé sur Internet)

Polymyosite et dermatomyosite

La polymyosite (PM) et la dermatomyosite (DM) sont des maladies neuromusculaires auto-immunes et sont souvent en relation avec des maladies du tissu conjonctif.

Elles peuvent apparaître à tous les âges, chez les deux sexes, bien qu'elles soient plus fréquentes chez les femmes et les enfants. La maladie chez I'enfant diffère de celle de chez I'adulte.

*Une étude récente a montré que I'incidence de la polymyosite affecte environ **120 femmes pour 1 000 000 d'habitants**. Le signe clinique de ces maladies est la faiblesse de la partie proximale des membres (bras* *et cuisse) et du cou, faiblesse quelquefois associée à une douleur musculaire. Une éruption cutanée sur le visage et la zone supérieure du torse est présente dans la dermatomyosite, se distinguant par là de la polymyosite. Le niveau dans le sang du CPK (créatine-phosphokinase) est habituellement élevé.*

QU'EST-CE QUE L'AUTO-IMMUNITE ?

L'auto-immunité consiste en une réaction du système immunitaire d'un sujet dirigée contre les organes ou les tissus de son propre corps.

Une des fonctions du système immunitaire est de protéger le corps contre I'invasion des microorganismes, tels des bactéries ou des virus. Il assure cette fonction en produisant des anticorps ou des lymphocytes (globules blancs du sang) sensibilisés qui reconnaissent et détruisent les envahisseurs.

Les maladies auto-immunes apparaissent quand ces réactions sont dirigées - et on ne se I'explique pas - contre les propres cellules et tissus du corps, en produisant des anticorps auto-réactifs. Les facteurs d'auto-immunité sont considérés comme importants du fait que les auto-anticorps sont présents chez la plupart des patients. Quelques-uns des anticorps trouvés dans la myosite sont I'anti-Jo-1, I'anti-PL-12, I'anti-EJ et I'anti-OJ ; I'anti-Mi-2 , I'anti-MAS, I'anti-Fer et I'anti-SRP sont spécifiques de la myosite.

Dans la polymyosite et la dermatomyosite, le test de laboratoire le plus sensible est la présence d'un ou plusieurs anticorps dirigés contre les antigènes nucléaires. Les anticorps anti-Jo-l peuvent être spécifiques de la polymyosite et de la dermatomyosite, tandis que les anticorps anti-Mi sont estimés n'apparaître que dans la dermatomyosite.

Des observations récentes montrent que certains auto-anticorps spécifiques de la myosite sont liés à des observations cliniques particulières sur des muscles non liés au squelette, sur le pronostic, sur la réponse au traitement ; le contexte génétique suggère que ces auto-anticorps définissent des groupes distincts de patients.

L'anticorps anti-Jo-1 est associé à I'apparition relativement brutale de symptômes : maladie du poumon interstitiel, fièvre, syndrome de

Raynaud, douleurs articulaires et décoloration au niveau des articulations des doigts. La réponse au traitement est modérée tandis que la maladie persiste.

Source : ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ETAUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES

4 rue de Crimée - Esc. 50 - 75019 PARIS

2004

DERMATOMYOSITE

Je vous copie les informations que m'envoie l'ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES (A.F.L.) dont voici les coordonnées : A.F.L. 4, rue de Crimée - 75019 PARIS

Tél/fax : 01.42.02.23.20 email : lupus.plus@free.dr

De cause inconnue, elle touche plus souvent les filles que les garçons et survient à tout âge. Le mécanisme immunologique est prépondérant: les dépôts de complexes immuns sur les parois des vaisseaux paraissent responsables de la maladie et expliquent les manifestations cutanéo-systémiques de vascularite. Des facteurs déclenchant sont aussi responsables: photosensibilisation, virose, déficit du complément C 2... Les plus connus des anticorps antinucléaires trouvés dans la dermatomyosite sont les anticorps anti-Mi2.

Elle se manifeste par un érythème du visage, du décolleté, des faces dorsales des mains en bandes ou en îlots sur les articulations des coudes et genoux. Un oedème est sous-jacent à ces lésions, souvent révélateur autour des paupières (halo mauve).

Dans 50 % des cas, le début est progressif ou très aigu avec altération de l'état général. L'atteinte musculaire se traduit par une faiblesse *musculaire, une fatigabilité anormale avec dysphagie (gêne à la déglutition), dysphonie (gêne de la parole), atteinte des muscles respiratoires et risque d'infections pulmonaires. La calcinose diffuse sous-cutanée ou musculo-aponévrotique est fréquente, sous forme de dépôt calcique, surtout périarticulaire, pouvant évoluer vers l'ulcération. La décompensation d'une atteinte cardiaque est toujours possible.*

La dermatomyosite s'associe fréquemment à la sclérodermie pour réaliser un syndrome de chevauchement. Dans ce groupe sont trouvés des anticorps antinucléaires spécifiques dénommés anti-PM/Scl.

La kinésithérapie est indispensable. La rémission peut survenir dans la dermatomyosite après plusieurs années d'évolution, émaillée par des récidives plus ou moins sévères.

28 octobre 2005 - *Suspens…*

Coucou me revoilou !

Après un périple dévastateur dans les couloirs de deux hôpitaux du Grand Sud Est .... Me revoilou ... plutôt fatiguée, c'est vrai, mais avec beaucoup de choses à vous raconter ! (Entre autres, j'ai découvert un autre effet de la pathologie dont je souffre : la VASCULARITE !)

Vous verrez, c'est édifiant ! Mais vous attendrez un jour ou deux, là, je vais me reposer ....

Alors ... suspens !

30 octobre 2005 – « *Chouette ! Je vous ai dans la peau !* »

Me voici donc revenue dans mon « havre de paix », protégée par mes belles montagnes, accueillie par mes trois amours, Ray, Pataud et Jolie, et par le bon soleil des Alpes du Sud !

Une chaleur qui me vivifie après trois jours déprimants et froids passés dans les couloirs de deux hôpitaux du Grand Sud-est ; et me voici assez « requinquée » pour vous mettre au parfum.

Alors, si cela vous intéresse, voici un petit compte-rendu que j'essaie de rendre le plus « positif » possible !

Mardi 25/10 : l'échographie cardiaque et l'électrocardiogramme pratiqués sur mon petit cœur me rassurent sur son bon état et sa résistance ! Chouette ! C'est une nouvelle qui me fait chaud ... au cœur!

Mercredi 26/10 : repos bien mérité. Aucun examen. Je bulle. Allongée je téléphone aux amis, refuse les visites : elles me fatiguent trop, et puis pas envie qu'on me voit … je n'accepte pas la nouvelle forme que la cortisone donne à mon visage. (Un ballon de rugby ! Si ! Si ! J'exagère à peine !)

Jeudi 27/10 : Lever à 5 h 30 – C'est tôt bien sûr, mais mon premier rendez-vous au C.H.U de la Timone est à 7 h du matin ! Mon gentil taxi vient me chercher à 6 h 15 et me dépose devant l'entrée principale à 6 h 50 ! C'est bon : je suis dans les temps : j'arrive pile à l'heure devant la salle des scanners musculaires. Allongée confortablement, les yeux fermés, mon corps se promène plusieurs fois sous les rayons de la machine ronronnante. Le médecin est jeune, gentil et prévenant, il répond volontiers à ma curiosité sur les fonctions de la machine : « et ces chiffres-là ? Qu'est-ce qu'ils indiquent ? » ... Je suis sortie au bout de 15 minutes !

Avant mon prochain examen qui doit avoir lieu à 8 h 30, je dois m'inscrire au bureau des entrées, voir l'agent comptable... Celui-ci est à son poste. Il est 7 h 20, mais la secrétaire me dit qu'il ne commence qu'à 7 h 30. S'il est déjà là, c'est à cause de son métro qui arrive trop tôt! Alors, en attendant l'heure il est devant son écran d'ordinateur (à mon avis, il surfe) puis à 7 h 25 il part boire son café. Comme il ne revient pas, à 7 h 35 c'est sa collègue qui m'enregistre ! C'est bien la peine d'arriver en avance, cher Monsieur agent comptable !

Puis direction un autre étage, une autre salle ... Celle des explorations fonctionnelles respiratoires (E.F.R.) Merci à l'inventeur de l'ascenseur... mon sac pèse lourd à mon bras, (adieu ma force musculaire) et mes jambes ont parfois du mal à me porter. Je titube ! Ouf ! M'y voici... Il y a déjà beaucoup de monde dans la salle d'attente. Des gens de tous âges. Je suis déjà épuisée par mon périple depuis mon arrivée, mais la chaise est bienvenue et je me pose en espérant récupérer avant l'examen. Vraiment, je donne l'impression d'être dans le corps d'une mamie, à mon âge ! Ma forme olympique et mon dynamisme d'antan (il y a seulement un an) me semblent perdus à jamais. Pourtant je ne dois pas perdre espoir. Je me convaincs d'être une super battante, une graine de super woman qui va faire la nique à cette saleté de maladie et qui va en étonner plus d'un parmi les médecins qui me suivent !

Voilà, nous y sommes ! D'abord on me demande mon poids – 46 kilos - et on me toise ! Sous la grande règle de mesure, j'apprends avec stupéfaction que je suis plus petite de 2 cm !!!!! Zut alors ! Déjà que je ne suis pas grande, si je n'arrête pas de rapetisser, je finirais dans la catégorie des « maquettes » ou des « prototypes » comme si je n'étais pas finie ! La dame qui s'occupe de moi pense me rassurer en disant que c'est pareil pour tout le monde ! C'est sûr... Cela me rassure ! Hum …

Ensuite, elle m'explique le fonctionnement de la machine qui me fait face, de l'embout qu'elle me fait mordre, et me guide dans les différentes phases de respiration, d'inspiration à fond... à fond... à fond ... allez encore plus ... plus .... Peux plus !!!!! SOUFFLEZ à fond, à fond, à fond ... allez ! Encore plus... plus... Au secours ! Je n'ai plus de poumons !

Ensuite, c'est le tour du pneumologue. Prise de sang pour connaître le taux d'oxygène dans le sang.

Puis à la demande du pneumologue, je recommence l'E.F.R. (Exploration fonctionnelle respiratoire). Il manquait un élément d'exploration !

Je ne saurai vous dire lequel ! On ne m'a pas répondu lorsque j'ai posé la question. Non mais quelle curieuse je suis !? A chacun son métier, non ? Le mien, c'est d'être « patiente » !

Voilà, c'est fini ! Et les résultats ? « Votre médecin vous les communiquera ». Je sais, je dois être « patiente » avant tout. Bien. Merci. Au revoir ! Figurez-vous que ces résultats-là, je ne les ai jamais vus, ni mon médecin traitant d'ailleurs qui m'informe ne les avoir jamais reçus ! Mais peut-être que nous ne sommes pas les premiers concernés !

Me voici dans la chambre qu'on m'a attribuée. Je ne veux pas m'allonger tout de suite dans le lit. Je m'installe confortablement dans le fauteuil près de la fenêtre. Je suis au 9° étage et j'ai une vue magnifique sur Marseille, ses collines, ses rues embouteillées et bruyantes, mais pour la mer, je ne suis pas du bon côté ! Tant pis !

Et puis c'est le défilé des étudiants en médecine. Je réponds à toutes les questions, souvent les mêmes ! Ils sont tous très gentils mais eux, ne répondent pas aux questions ! « Vous verrez votre médecin » ! Oui d'accord, mais quand ? « Nous vous tiendrons informée de la suite du programme » ... Je devais paraît-il recevoir la visite d'une dermatologue, je l'attends toujours… En fait, en un an de soins entre Aix et Marseille, aucun dermatologue de l'hôpital n'est venu m'ausculter.

Finalement, deux médecins viennent me voir, un jeune étudiant et le neurologue qui me suit. Les signes cutanés paraissant plus évidents que lors de mes dernières visites, le neurologue décide de me photographier les mains, le visage et le buste. Le jeune médecin interne qui l'accompagne imprime son pouce sur mon buste « Regardez ! Vous avez mon empreinte digitale sur la peau ! » « Chouette, je vous ai donc dans la peau ! » (rires) Le neurologue approche son appareil photo numérique de mon visage. Le portrait qu'il me tire ne me satisfait pas : « Vous ne voulez pas recommencer ? Virez-moi cette prise à la corbeille ! » « Ce portrait n'est pas prévu pour vous chercher un partenaire... sur Internet » ... « Eh ! Docteur : je suis déjà mariée ! » Bon, l'ambiance est à la plaisanterie ! Tant mieux…

- Docteur, quelle est la suite des évènements ?

- Finalement, deux imprévus nous obligent à reporter les deux autres examens : la saturométrie respiratoire et l'électromyogramme. Vous ne restez pas cette nuit, vous sortirez ce soir après le bilan sanguin ! »

Chouette ! Pas de torture électrique pour cette fois !

Par contre, je suis moins contente en ce qui concerne le report de la saturométrie respiratoire. J'aurais voulu en avoir le cœur net. Pourquoi cette gêne respiratoire qui me réveille la nuit comme si je me noyais ! Le jeune interne :

- Il est vrai que les délais sont longs, ici à l'hôpital, si vous êtes pressée, prenez un rendez-vous chez un pneumologue dans le privé. Evidemment, ce ne sera pas le même prix !
- Ce n'est pas un problème, Docteur, sachez que ce n'est pas la gratuité qui m'amène ici, au C.H.U. Ne faites pas d'amalgame ! C'est sur le conseil de mon médecin traitant que je suis ici. Si cette maladie (rare) était mieux traitée ailleurs, il est certain que j'y irais tout droit ! Quel qu'en soit le coût ! » Voilà, il fallait que je le dise ! Ah non mais des fois !? Encore une réflexion de ce genre et j'écris à … A qui ?

Ma voisine de chambre :

- Le pauvre petit, qu'est-ce qu'il a pris ! Lui qui est si gentil !
- Je sais qu'il est gentil, mais c'est sa réflexion à la noix qui m'a énervée !

Après le repas, sans sel, sans sucre, je décide de m'allonger. Ne voyant pas venir le bilan sanguin, à 16 h 20 je me lève et me dirige à petits pas de mamie titubante vers le bureau des infirmières.

- Rebonjour, Mesdames ! Il était prévu un bilan sanguin depuis ce matin. Je sais que je dois partir tout à l'heure puisqu'on ne me fait plus les examens prévus, alors ...
- En effet, votre bilan ... mais ... il fallait que vous soyez au repos complet et vous vous êtes levée ! Maintenant il va falloir attendre une heure avant de vous le faire !

- Avouez que c'est ballot, quand même ! Si on m'avait prévenue, je n'aurais pas bougé !

Seulement, voilà : on m’avait oubliée !

- Allez vous allonger et ne bougez plus pendant une heure, nous viendrons vous faire la prise de sang.
- Bien Madame !

A 17 h 30, une élève infirmière entre dans la chambre avec son chariot et tout son attirail de prélèvement et une quantité impressionnante de tubes de toutes les couleurs, à remplir... aïe ! Les vampires sont de retour ! De plus, elles sont pressées, « les vampires », le laboratoire va bientôt fermer.

Elles sont deux. La première, jeune, douce, gentille, s’applique à me préparer une belle veine pour la piquer. L’autre infirmière, à peine plus âgée, lui donne des instructions. Et la première aiguille me perce la veine. Je dis la première... car au total il faudra cinq tentatives pour ne même pas venir au bout du prélèvement ! Cinq aiguilles piquées à cinq endroits différents de mes bras, et trois infirmières étonnées de voir mes veines éclater les unes après les autres :

- Mais qu’est-ce que cela veut dire ? Jamais vu ça... Je ne comprends pas.

Parce qu’il a fallu appeler une troisième infirmière. Il parait que c’est le protocole…

Et moi, en serrant les dents et en essayant de me montrer calme, sereine, confiante et d’une voix que j’essaie de maîtriser :

- Dites-moi, c'est la première fois que mes veines éclatent ainsi. Serait-ce un effet de ma pathologie ?

Sourire crispé. Le mien. Puis celui des infirmières, encore plus crispé :

- Vous demanderez à votre médecin.

Finalement, à presque 18 heures, les derniers tubes ne pouvant toujours pas se remplir, nous préférons arrêter les dégâts. Je demande un pansement stérile sur chacune de mes veines éclatées. J'ai comme l'impression que je demande beaucoup trop. Les pansements seraient-ils hors de prix ? La prochaine fois, je viendrai avec ma boite Urgo !

Le taxi m'attend déjà en bas. J'attrape mon sac et me dirige vers la sortie, vacillante de fatigue. La jeune élève infirmière a pitié de moi. J'apprécie son geste plein d'humanité : elle prend mon sac et décide de m'accompagner jusqu'à la sortie en me tenant par le bras. Bien, elle cultive l'empathie, elle est jeune … Enfin, une lueur d'humanité qui me réchauffe le cœur.

Tout en marchant, les jambes en coton, (normal, j'ai 9/6 de tension) sans aucune mauvaise intention, juste pour meubler la conversation, et parce que cela me traverse l'esprit, je lui dis qu'aux Etats-Unis, les malades sont tous raccompagnés en fauteuil jusqu'à la sortie. Un infirmier que nous croisons, qui a écouté indiscrètement mon propos répond que là-bas, aux States, il n'y a pas de sécurité sociale et que tout est payant ! Encore une réflexion dont je me serais passée. J'ai préféré ne rien répondre. J'étais trop fatiguée pour répliquer quoi que ce soit. Avec mon « esprit de l'escalier », de toute façon, ma réplique ne pouvait pas être immédiate ! Tout au plus, deux heures après j'aurais pu lui rétorquer : « savez-vous que ce sont nos impôts qui vous permettent de travailler dans cet hôpital ? » Mais j'étais déjà bien loin, deux heures après, et il ne m'aurait pas entendue !

Bien sûr, le bureau des entrées où je devais faire enregistrer ma sortie, est fermé ! Il est 18 h 10. Je glisse mon bon de sortie sous l'ordinateur. Je téléphonerai demain.

Je m'installe dans le taxi et retour sur Aix en Provence, à Puyricard, dans la résidence hôtelière qui m'emploie et où je vais passer une nuit toute seule : ce n'était pas prévu puisque je devais passer la nuit à l'hôpital. Mon mari est dans les Hautes-Alpes. Il ne devait me rejoindre que le lendemain. Stressée et même angoissée à l'idée que mes veines partent en quenouille, je téléphone à une amie infirmière. Elle me rassure. J'arrive à trouver le sommeil. Merci Sylvie ! Tu as su être rassurante : « c'est un effet de la cortisone… ne t'inquiète pas ! »

Mais bien sûr ! Comment n'y ai-je pas pensé tout de suite : la cortisone ! Un effet secondaire de plus à ajouter la liste déjà longue !

Depuis, je suis rentrée. J'ai retrouvé mon outil de recherche préféré. La barre de recherche Google. Résultat : La dermatomyosite entraîne une dégénérescence des vaisseaux sanguins : la vascularite. J'ai compris pourquoi mes veines ont éclaté. Les infirmières ne sont pas à incriminer. Elles ont fait de leur mieux. La prochaine fois, elles feront plus attention, c'est tout. Aujourd'hui j'ai les deux bras noirs d'hématomes. Pas grave ! Y a pire ! Voilà ! C'est tout pour le moment. Et j'attends toujours les résultats des examens passés. J'attends aussi que le neurologue m'appelle pour me préciser la date des examens qui ont été reportés. (Cette date, je l'attendrai longtemps. Au bout de deux mois d'attente, je téléphonerai pour apprendre que le médecin a oublié de me prescrire un nouveau rendez-vous pour les examens qui n'ont pu être pratiqué cette fois.)

… « Je garde le vent dans les voiles ! »

« Chaque jour, à tout point de vie, je vais de mieux en mieux »

Deux affirmations positives que je me répète à tout bout de champ pour tenir bon la barre ! Parce qu'il le faut bien !

@ + les p'tits loups !

Liza

14 novembre 2005 – *Message personnel*

Hello les p'tits loups !

Vous êtes nombreux à me demander de mes nouvelles « physiques ». Pour ne pas me répéter, je vous écris ce « message personnel ».

Tout d'abord, je ne souffre presque plus. La cortisone étant le plus puissant des anti-inflammatoires, son effet aujourd'hui me fait presque oublier ma maladie... Je suis toujours dans l'attente des résultats de mes derniers examens pratiqués le 27 octobre à La Timone. On dit «pas de nouvelles, bonnes nouvelles» alors je positive en me disant que TOUT VA BIEN !

J'attends encore que le neurologue me donne un autre rendez-vous pour les examens qui n'ont pas pu être pratiqués le 27 octobre. Quant aux hématomes de mes bras, suite au bilan sanguin, ils sont toujours bien là, belles tâches violettes qui virent de jour en jour en passant par toutes les nuances de la gamme brune. Vascularite (dégénérescence des vaisseaux sanguins) ou juste effet secondaire de la cortisone ... mystère. On verra bien. Mes problèmes de déglutition persistent avec cependant une amélioration ces derniers temps. Ma sensation « d'eau dans les poumons » perdure. Je ne sais toujours pas à quoi m'en tenir. Ou ne serait-ce que la salive que je déglutis mal et qui «reste coincée» dans le larynx ?

Toutes ces questions restent en suspens... J'attends les prochains examens, comme toujours, pour être fixée.

En attendant, je continue à me reposer. Car j'en ai bien besoin.

Le matin, j'ai « la pêche » ! Grâce à ma dose élevée de cortisone (de 50 mg/jour au début du traitement, j’en suis maintenant à 40 mg. On me diminue la dose de 5 mg par mois. A ce rythme-là, j'en ai encore pour sept mois ! Heureusement pour « mes formes », j'ai une volonté de fer en ce qui concerne le régime sans sel et sans sucre ! Je n'ai pris que deux kilos depuis le mois de juin : les deux kilos que j'avais perdus pendant la grosse crise inflammatoire qui m'avait envoyée aux urgences. J'essaie de craquer seulement une fois par semaine ! Là, je m'accorde un bon dessert. Celui que je préfère en ce moment c'est le tiramisu ! Huuummm, trop bon ! Ou bien une île flottante ! Le reste du temps mes seuls desserts : pommes, framboises du potager et chocolat sans sucre (au fructose). Moins bon que le vrai, mais quand on est accro au chocolat noir comme moi, c'est mieux que rien !

C'est donc le matin que je profite de mon jardin. Je le parcours de long en large, je prends des photos du paysage qui m'entoure, je piège Pataud et Jolie pour publier leurs aventures sur mon blog. Et puis l'après-midi, encore et toujours cette grosse fatigue qui me paralyse à partir de 13 heures. Il me faut rester couchée pendant au moins trois heures pour récupérer. Pendant ce temps, comme je n'arrive pas à dormir, j'écris, je vous écris, sur mon cahier d'écolière. Dès que je me sens mieux, je retrouve mon ordinateur, recopie ce que j'ai écrit, et alimente mon site pour que le temps passe ... Et le temps passe, même trop vite. Je suis bien entourée, ici, avec mes « trois amours » Ray, Pataud « Montagne des Pyrénées » et Jolie « chatte sauvage ». Mes amis voisins que je vois régulièrement. La seule chose qui me déprime, c'est d'être loin de vous.

Voilà pour aujourd'hui, les p'tits loups ! Faites attention à vous !

25 Novembre 2005 – *Il neige sur Aix !*

Hello les p'tits loups !

Aujourd'hui... rebelote ... neurologue... dermatologue... bof... Rendez-vous Hôpital d'Aix à 15 h.

Mais cette nuit et encore ce matin la neige tombe, même sur Aix !!!!!
... Et qui sait ? Peut-être que je vais être bloquée ici... Quelqu'un peut me dire l'état des routes ? Bon, on verra ça plus tard, n'est-ce pas les p'tits loups ? Je vous tiens au courant ! En attendant, je vous invite à visionner les diaporamas de mes albums photos !

26 Novembre 2005 – *Méthode Coué and Co*

Bon... La suite, à présent !

Revenue hier soir de mon périple Aixois avec un meilleur moral après avoir conversé avec mon gentil neurologue d'Aix. Celui de Marseille est moins communicatif et moins chaleureux ! On a ses préférences, en tant que patient !

Alors, comme vous le savez déjà, les maladies auto-immunes ont pour caractéristique que les anti-corps s'attaquent à vos tissus sains, les organes vitaux... Donc, tout reste à surveiller étroitement, les reins, le foie, les poumons, le coeur, les vaisseaux sanguins etc... Pour le moment, mon neurologue est déjà satisfait qu'on ne m'ait pas trouvé de cancer lors du dernier bilan ! Pour lui, c'est déjà beaucoup ! Et il m'encourage à rester optimiste et à continuer dans les affirmations positives, méthode Coué et compagnie ! Pour ce qui est de la fatigue, c'est normal : le traitement y est pour beaucoup !

Voilà, en attendant les prochains examens (celui que je redoute le plus: l'E.M.G. (Electromyogramme) et la saturométrie respiratoire dont la date doit m'être donnée prochainement par le secrétariat de La Timone à Marseille. (Bon, comme je vous l'ai déjà annoncé : un oubli de mon neurologue de Marseille, me fera patienter jusqu'en mars !) Entre-temps, avec l'assentiment du gentil neurologue d'Aix, je décide de changer de médecin : ce sera un médecin de médecine interne du C.H.U. de la Timone, qui sera d'après lui, plus proche de ma conception du médecin ouvert, communicatif, et relationnel ! C'est une femme !

Voilà, les p'tits loups !

Bon vent à vous ... moi je garde le vent dans les voiles !

Bises

Liza

(et puis si vous avez envie de me dire un p'tit mot .... lâchez vous dans les commentaires ... vous savez comme j'aime la communication ! ;-)

23 janvier 2006 – *Je craque... Les amis viennent à la rescousse !*

Attention, je vais vous plomber le moral... Depuis hier, marre de tricher et de dire que ***tout va bien*** ! Oui, je craque... Trop, c'est trop ! Je ne vais pas tout vous raconter, mais sachez que j'en ai gros sur le coeur !

Alors, même si cela ne change rien à l'affaire, je vous le dis : ***j'en ai marre*** ! Marre d'être mal, marre d'avoir mal, marre de cette fatigue, marre d'attendre une hypothétique "rémission", marre d'attendre toujours les prochains examens, les prochains rendez-vous, les prochaines consultations, bilans etc. ... sans que cela change quoi que ce soit ! Marre d'être coincée physiquement, géographiquement, moralement, socialement, professionnellement, amicalement ...

J'avoue que mon moral est au plus bas, les p'tits loups ! Mais demain sera un autre jour et sûrement TOUT IRA MIEUX ! Sûrement, puisqu'il le faut bien ...

Cela fait longtemps que je n'ai plus posté sur cette maladie, et plus positivé en même temps ! Longtemps que je n'ai plus eu de contact avec d'autres malades, longtemps que je n'ai plus eu de témoignages réconfortants, alors ceci explique sans doute cela !

@ + les p'tits loups !

Lizakienamarrre

" Bonjour Liza !

J'ai lu ce matin ton dernier message sur ton blog comme quoi ça n'allait pas fort en ce moment.... Alors je viens juste de faire un petit coucou et te dire que je pense très fort à toi en ces moments difficiles. Crois-moi, je suis passée aussi par ces moments là : les sourires qu'on fait à la famille et aux amis pour ne pas les inquiéter et pour ne pas s'attarder sur le sujet, les hauts et les bas, l'attente insupportable, l'envie que tout redevienne "comme avant"... Ce n'est sans doute pas d'un grand réconfort pour toi, mais sache que je comprends ce que tu vis en ce moment.

Je n'ai malheureusement pas de recette miracle à te donner. Je ne pense pas qu'il faille attendre en permanence des résultats d'examens, bourrés de chiffres auxquels on ne comprend pas grand chose. En plus, dans mon cas, j'ai constaté que le moral joue beaucoup ; il suffit que j'en ai marre pour moins bien aller, ce qui m'énerve encore plus... un vrai cercle vicieux !

Essaye juste de faire ce que tu peux et que tu aimes. Crée-toi des moments agréables. Pas forcément besoin d'être en grande forme pour s'amuser ! Mais c'est normal aussi d'avoir des moments de ras-le-bol. Même si tu es courageuse, tu ne peux pas te battre en permanence. Laisse-toi aller pendant quelques jours, enlève ta "carapace", crie, pleure ou rouspète un bon coup, ça soulage ! Le mot que tu as laissé ce matin est déjà la preuve que tu arrives à en parler, et c'est un signe encourageant, même si de ton point de vue tu ne vois peut-être pas encore le bout du tunnel.

Laisse les médicaments agir, ça peut venir plus ou moins vite... La cortisone va faire son travail (avec les effets secondaires....hum hum j'ai vu que tu commences déjà à connaître ça...). Il ne faut pas trop se focaliser ni se demander si aujourd'hui ça va mieux qu'hier. Tu verras, si tu essayes "d'oublier" un peu ta santé, tu vas te réveiller un matin et te dire que ça va mieux que la semaine dernière ou que le mois dernier. Ça ne vient pas comme ça, d'un coup. C'est lent, progressif, par paliers (ce sont ces paliers qui sont insupportables !!!) Des périodes où ça va mieux, des périodes où ça va moins bien, où on a l'impression d'avoir perdu presque tous les progrès. Mais tu vas progresser, de jour en jour, j'en suis sûre !

La guérison va venir, lentement, mais sûrement. Mais comme c'est une petite coquine timide, il faut la laisser s'approcher, sans trop la guetter sinon on lui fait peur et elle repart ;-)

Est-ce que tu fais des séances de kiné ? J'en ai fait plusieurs fois, en même temps que je prenais de la cortisone, je trouve que ça faisait du bien. Ma kiné savait me faire bouger les bonnes articulations, celles qui sont moins sollicitées à cause de l'immobilisme. Je suis parfois sortie avec des courbatures, mais au moins j'avais presque l'impression de faire du sport ! En plus j'avais une kiné formidable, avec qui j'ai beaucoup parlé, y compris dans les moments difficiles ;

c'était même souvent plus facile de parler avec elle qu'avec ma famille ou mes amis. Parles-en à ton médecin, il te dira quoi faire.

Voilà, je crois que je t'ai tout dit pour le moment. Ce mail est long, mais ça va te faire de la lecture !

Je m'en vais de ce pas commander ton roman, le résumé est alléchant ! Chapeau !

A bientôt"

Virginie

Merci Virginie, en te lisant mes larmes ont bien coulé et cela m'a fait du bien ! Tu as raison : il faut que j'évacue et que je me laisse un peu aller. On appelle cela le "lâcher prise" !

Alors mille fois merci Virginie, tes paroles réconfortantes me soulagent et m'apaisent à la fois !

Je souhaite que ces mêmes paroles apportent soulagement et réconfort à tous ceux qui souffrent et se désespèrent. Je n'en doute pas, Virginie, tu as su trouver les mots justes !

Je t'embrasse très affectueusement.

Merci Virginie

Lizakiiramieuxdemain

Le 23/01/2006

Bonjour Liza,

Tu as raison d'exprimer ta détresse. Le ras le bol que tu éprouves en ce moment, je connais aussi. Quand on se trouve face à une telle maladie il faut faire preuve de beaucoup de patience et de résignation, c'est ce que tout le monde me dit.

Il faut l'accepter tout en la combattant avec nos maigres armes. Et, si je regarde en arrière, même si ce n'est pas encore bien glorieux, il y a quand même une légère amélioration. Il faut s'en nourrir pour maintenir son moral.

Lorsque j'ai commencé à diminuer la cortisone, apparemment plus vite que toi car j'étais à 60 mg et je devais baisser de 5 mg tous les 10 Jours. Donc au bout de 20 jours (50 mg) j'étais à nouveau en crise aigue. J'ai donc dû remonter aussitôt à 60 mg que j'ai toujours actuellement.

J'ai maintenant en plus un immunosuppresseur et je sens une amélioration au niveau de mes mains et de mes pieds. Même si c'est minime c'est déjà ça et je me dis que petit à petit tout finira par s'arranger.

Courage Liza, c'est dur mais sans le moral c'est encore pire.

Je t'embrasse

André

Merci André ! Ton témoignage et ton expérience me sont précieux.

Bonjour Liza

Mais que t'arrive t-il ?

Toi si forte, si optimiste, si pleine de vie et de joie ; la même chose qu'il m'arrive de temps à autre !

Faut-il te dire que tu comptes pour moi, en matière de sensibilité, d'humanité, de richesse intérieure.

Toi, l'être de lumière, toi qui aujourd'hui n'est pas au top, prends de ma joie de vivre à moi ; j'ai une gibecière pleine de tendresse, de douceur, pour toi, rien que pour toi.

Sais-tu tout ce que tu donnes au travers de ton oeuvre, tes écrits, tableaux ? Beaucoup ma chère Liza, beaucoup à ceux qui n'ont pas forcément le moral ou un simple passage à vide.

Prends de ma sérénité, prends de ma force, prends de toute la tendresse qui te revient de droit, à toi, lumineuse personne, être " éclairant ".

Prends mon amie, tout ce que je possède, je saurai être riche pour toi, t'appartiens, je dirai presque de droit.

Je viens souvent sur ton site, discrètement, mais je viens et toujours je trouve du bonheur.

Je veux, aujourd'hui te donner le dixième de celui que tu me donnes, à moi et à d'autres

à chaque visite.

Liza, tu n'es pas seule ; il est possible de se sentir proche d'un être sans pour autant le voir tous les jours.

Je t'envoie mes plus tendres pensées, toute ma douceur et mon bonheur de t'avoir connue.

René

Bonsoir Liza,

J'ai vu que tu n'avais pas trop le moral, repose toi bien, demain sera un autre jour ! Je ne sais pas trop que te dire, moi aussi j'ai eu des moments très difficiles, mais j'ai un niveau d'optimisme naturel qui m'aide beaucoup. C'est normal que tu ne sois pas très en forme, en ce moment, avec le froid, c'est difficile pour tout le monde et comme tu es plus sensible encore tu dois le ressentir plus fort. L'amplitude thermique est très forte, voisine de 20 ° C par jour. C'est énorme, les nerfs sont ni plus ni moins que des fils électriques et leur résistance est mise à rude épreuve. Pense aux beaux jours qui arrivent et aux oiseaux qui chantent déjà plus le matin, ils sont porteurs d'une bonne nouvelle, le soleil va nous accompagner plus longtemps et nous apporter sa chaleur et ses bienfaits !

Je t'embrasse très fort,

M@deleine

Merci Madeleine ! Merci Virginie, André, René !

Merci mes amis, merveilleux soutiens, discrets et si présents malgré cette distance virtuelle !

Je n'ai pas de mots pour vous exprimer ce que je ressens ! Votre générosité de coeur me touche à tel point que je ne puis dire que ... Merci ! De tout mon p'thy coeur !

Merci à tous !

Liza

Janvier 2006 – *Attention mutante !*

Dans la série : « Ma polydermatomyosite, je préfère en rire » :

Salut les p'tits loups ! Attention : mutante !

Pour vous éviter un choc à notre prochaine rencontre... je préfère vous avertir : Je suis en train de muter en ---- ballon de rugby !

Si ! Si ! La preuve en image sur mon blog ! Bon, d'accord, l'image est masculine ... Pas moi, quand même !!! Je ne me suis pas transformée à ce point ! :)

Eh oui : les effets de la cortisone ! J'en suis encore à 37.5 mg par jour après 8 mois (au lieu de 50 mg au tout début !)

Alors mon "mignon" petit ovale se transforme (comme au rugby !!!)

Je préfère en rire ... sachant que ce n'est que temporaire ! Lorsque j'en aurai fini avec ce traitement, tout reprendra sa place. Je perdrai aussi le duvet qui se met à proliférer de partout, que j'essaie de masquer avec l'eau oxygénée ! Je deviens blonde (hi hi hi) et alors là, ça n'arrange rien, déjà qu'il ne me reste qu'un neurone et demi !!! (Je plaisante, les copines, le cerveau n’est pas un muscle !)

Voyez, les p'tits loups, je ne vous cache rien pour ne pas vous surprendre et vous faire peur à notre prochaine rencontre !!

Ne me dites plus que je suis jolie sur la photo sortie des archives : ***plus rien à voir maintenant*** --- comme je vous l'ai dit : je MUTE !!!!

ps : je rentre de consultation : mauvaise limonade ! La cortisone doit être augmentée, je passe à nouveau à 40 mg ! Bon ! D'accord ! Ce n'est pas encore demain que je retrouve figure humaine !!!

Nouveau rendez-vous à la Timone le 14 février avec le médecin interne qui va remplacer le « méchant » neurologue.

Et le 24 mars pour l'électromyogramme !

Voilà ! Vous savez tout !

A plus les p'tits loups ! Et Gros bisous ! Je ne vous oublie pas !

Liza

LE TEMPS ME FILE ENTRE LES DOIGTS !

Vous vous souvenez ? Je vous disais plus haut que j'avais cette impression affolante que le temps me filait entre les doigts … Laissez-moi vous expliquer comment.

" Avec le temps, va, tout s'en va " ... Léo Ferré

Etrange paradoxe, n'est-ce pas ? Depuis mon arrêt de travail, le temps me nargue, jour après jour, heure après heure.

Incroyable comme le temps passe vite depuis que je suis à demeure, ici, dans les Hautes Alpes, au pied du massif des Orres, perchée à 1200 mètres, à St Jean de Crots, au dessus d'Embrun. Il faut dire que le site est paradisiaque. Je ne pouvais imaginer meilleur endroit pour me reposer, me ressourcer après le choc, je devrais dire, les chocs émotionnels vécus ces dernières années.

Seulement, voilà ! J'ai entamé, ici, une activité qui m'enchaîne à mon ordinateur bien trop longtemps. Je vous explique : depuis un an, j'ai mis à profit mon repos forcé pour mettre à jour mes écrits, pour en écrire d'autres, et cela s'est concrétisé par la publication des trois ouvrages cités plus haut. Il faut donc que je m'occupe d'en faire moi-même la promotion, essentiellement par Internet.

Le blog de THEATRE MA VIE me prend aussi beaucoup de temps. Il faut dire qu'il y a une injustice flagrante que je supporte difficilement étant donné les circonstances : **l'ADSL**, ou le **haut débit**, n'est pas accordé à tous les citoyens français pourtant égaux en droits ! France Télécom ne peut pas, ou ne veut pas, techniquement installer les répartiteurs de lignes qui manquent dans notre coin de montagne. Nous sommes une vingtaine de petits hameaux disséminés dans la montagne à souffrir de cette discrimination ! De ce fait, avec une vitesse maximale de 44,0kbits, mes connexions rament à la vitesse de l'escargot de mer ! Plusieurs minutes pour que des pages contenant des publicités s'ouvrent, pour que des messages comportant des photos se téléchargent. Cela vous laisse imaginer le temps qu'il me faut pour gérer mon blog, mes démarches publicitaires pour promouvoir mes publications, etc. ... etc. ... Sans compter toutes les déconnexions intempestives qui me volent encore plus de temps !

Alors j'ai cette impression que le temps me file entre les doigts car je ne le vois pas passer. Non, je ne le vois pas passer ! Quelle drôle d’expression ! Comme si l’on pouvait *voir* le temps… *passer*, en plus ! Quoiqu’il en soit, le temps devient pour moi la chose la plus précieuse. Lorsqu'une maladie auto-immune, dégénérative, maladie évolutive où, d'une phase à l'autre, on note une augmentation de ses déficiences et de ses incapacités, maladie au pronostic vital incertain selon l'évolution du mal, lorsqu’une maladie de la sorte vous tombe dessus, d'abord vous paniquez, puis vous essayez de gérer, avec plus ou moins de philosophie selon le moral et l'humeur, avec plus ou moins d'humour, en essayant de perdre le moins de temps possible !

Gérer, j'ai toujours aimé cela, gérer ! Et j'en reviens au *temps* : le fait de ne plus pouvoir le gérer me rend *malade* ! Sourires.

Pour vous expliquer comment le temps me file entre les doigts :

Debout le matin entre 6 h 30 et 8 heures. Cela dépend de la nuit que j'ai passée, bonne ou mauvaise.

- Première chose à faire : prendre le premier comprimé (Actonel) et attendre debout ou assise au moins une demi-heure avant de boire ou de manger. Surtout ne pas se coucher, ni se pencher, sinon gare aux problèmes de régurgitation. Alors pendant cette attente, je me connecte pour mettre à jour mon blog, lire mon courriel, et la demi-heure passe si vite que j'en oublie parfois de petit-déjeuner ! Ray alors me rappelle à l'ordre : "C'est mon tour ! Va donc déjeuner !" Il faut dire que nous nous battons presque tous les deux pour la connexion à Internet. Nous avons chacun notre ordinateur, mais nous n'avons qu'une ligne téléphonique, sans ADSL, alors c'est chacun son tour ! Galère !

- Petit-déjeuner : en général entre 8 h et 9 h, avec le restant du traitement : un vrai dopage. Les sportifs peu scrupuleux seraient contents ! J'ai entendu dire que certains se dopent à la cortisone ! Il est vrai que l'effet stimulant est flagrant. Les premières heures après la prise, en tout cas. Actuellement après avoir baissé graduellement ma dose quotidienne qui était à 50 mg de cortisone, j'en suis à 37.5 mg, plus quelques autres "compléments pharmaceutiques", ce qui me permet de passer la matinée d'une manière plutôt « confortable ». L'effet anti-inflammatoire masquant les douleurs et l'effet stimulant de donnant de « la pêche », je donne le change ! On ne m'imagine pas malade, sauf si on s'aperçoit du gonflement peu naturel du visage ! Mais parait-il, seuls ceux qui me connaissaient avant la maladie peuvent s'en rendre compte, sinon pour les autres, je suis quelqu'un qui possède un visage en forme de ballon de rugby, c'est tout ! Et alors ? ;-)

- Séance salle de bains et coiffure : la poly-dermatomyosite exige une hygiène rigoureuse sous peine de souffrir d'infections diverses, les défenses immunitaires étant sérieusement affaiblies. Heureusement pour moi, pour le moment tout se passe bien à ce niveau-là. Mais il me faut plus de temps qu'avant puisque mes gestes se trouvent ralentis ! On dirait parfois une mamie toute ankylosée ! Figurez-vous que même entrer et sortir de la baignoire devient périlleux ! Je vois que vous souriez ! Seules les personnes très âgées ou handicapées peuvent comprendre.

- Ensuite, le matin, lorsque le temps s'y prête et puisque je suis "dopée" par la cortisone, je me sens suffisamment en forme soit pour aller faire quelques courses au village ou me rendre à un rendez-vous médical, soit pour m'aérer autour de la maison en marchant quelques minutes, ou faire des photos, m'amuser des facéties de Pataud (Montagne des Pyrénées) et Jolie (chatte mi-sauvage). Si le temps ne s'y prête pas ou si je me sens lasse après une nuit d'insomnie (cela arrive) je m'installe devant l'ordinateur jusqu'à 11 h 30.

La matinée est si vite passée. Et **l'après-midi je suis forcée de me reposer**. La fatigue m'oblige à rester allongée pendant trois bonnes heures. Alors, lecture ou écriture sur mon cahier d'écolière, allongée, je recopie ensuite. Parfois trop lasse même pour l'écriture. (Plus tard je m'achèterai un ordinateur portable). Quelquefois aussi des crampes musculaires aux pieds, aux mains (plus question de tenir un crayon), aux mollets. Le haut du dos également est douloureux, les bras, mais surtout la ceinture pelvienne, les attaches des membres inférieurs. Ces douleurs me donnent une démarche parfois tellement incertaine qu'on croirait que j'ai fait des abus d'un certain breuvage !

Je ne sais si la fatigue résulte de la maladie ou du traitement, ou les deux à la fois... Toujours est-il que le temps me file alors entre les doigts comme il n'est pas permis ! Alors qu'il me reste tant de choses à faire, à écrire, à publier. J'ai des idées plein la tête ! J'entame des dizaines de choses. Je n'ai parfois pas le temps de les terminer qu'il me vient d'autres idées, ou projets.

A 17 heures, lorsque je m'installe à nouveau devant mon écran d'ordinateur, sur mon confortable fauteuil acheté spécialement pour que je sois bien installée, je me bats à nouveau contre les pages qui s'ouvrent si lentement, comme si elles me narguaient !. J'essaie tant bien que mal de me maîtriser pour terminer telle ou telle tâche. « Bon, je compte jusqu'à 30 ! Si la page ne s'est pas ouverte à 30, tant pis je passe à autre chose »… Et c'est alors que Ray me rappelle à la réalité : c'est l'heure ! Il faut redescendre. Je n'ai pas vu le temps passer. Impression frustrante de ne pas avancer …

Après le repas du soir... Aux environs de 20 heures, je retrouve mon ordinateur, mon confident, mon secrétaire, mon ami, qui me permet d'écouter de la musique tout en pianotant, de gérer mes albums photos, de les publier, de classer tous mes souvenirs, mes documents, mes courriers. Mon ennemi aussi... lorsqu'il traîne trop... souvent... et me vole ainsi mon temps si précieux !

Mon blog, si vous avez pu le constater en le visitant de page en page, de catégorie en catégorie, d'album photo en album photo, est très riche. C'est la remarque que me font souvent mes amis ou les lecteurs anonymes de passage, qui me laissent des commentaires ou m'envoient des mails. Il faut du TEMPS pour tout voir, tout lire ! Mais il m'en a fallu tellement plus pour le créer ce blog ! Cela m'a permis d'oublier pendant ce temps-là ma maladie et ses à-côtés !

Maintenant, si j'avais un voeu à formuler pour que je puisse continuer à naviguer plus sereinement sur Internet, ce serait qu'une solution soit enfin trouvée pour que le haut débit me soit enfin accessible !

Mes différents courriers aux administrations susceptibles d'intervenir (Communauté de Pays Embrunais ; Mairie de Crots, France Télécom) sont restés sans réponse depuis octobre 2005.

Désabusée par ce manque de politesse, début janvier 2006 je me suis adressée à la plus "haute autorité", Mr Jacques Chirac, sans grand espoir de réponse, mais je n'avais rien à perdre. Quelle ne fut ma surprise de recevoir peu de temps après (deux semaines) une enveloppe du Palais de l'Elysée ! Peut-être que si j'avais écrit en février, je n'aurais pas reçu de réponse ! Car, ce fut la magnifique carte de voeu de Jacques Chirac qui a retenu mon attention. Manuscrite, mais sûrement photocopiée. Je n'imagine pas le Président répondre personnellement à tous ceux qui lui écrivent.

*Et dans la même enveloppe, un courrier du **Chef Adjoint de Cabinet**, Mr Gérard Marchand, m'informant qu'il a fait immédiatement part de mes préoccupations au **Préfet des Hautes Alpes** ainsi qu'au **Ministre délégué à l'Industrie** en leur demandant de me faire connaître la suite susceptible de leur être réservée.*

Je ne sais si ces marques d'attention seront suivies d'actions concrètes. Cependant elles font preuve de politesse et de respect, ou de démagogie, allez savoir ! Mais une réponse, quelle qu'elle soit, c'est mieux que le silence. Cela donne espoir !

Alors, depuis ce jour, j'attends ... avec plus ou moins de confiance !

Le 23 février 2006, je reçois un autre courrier en provenance du Bureau des cabinets, du Ministère de l'Economie, des Finances, et de l'Industrie. Je suis assurée que ma correspondance est transmise au service compétent qui l'examinera attentivement et m'informera directement de la suite ...

En attendant, je vais sans doute me pencher sur la solution du satellite!!! Vous en pensez quoi, vous, du satellite ?...

Mais depuis, il s'est passé un autre évènement : deux personnes sont passées pour nous faire signer une pétition afin d'obtenir l'ADSL ! Nous ne sommes plus seuls ... alors maintenant : patience ! Encore ! Patience ! Toujours…

"Gardons toujours le vent dans les voiles ! "

14 février 2006 – *L'échange et la coopération*

Me voici revenue de Marseille, du C.H.U. de la Timone, où j'ai rencontré un nouveau médecin du service de Médecine Interne du Pr X. au 12° étage. Une jeune femme extrêmement sympathique, à l'écoute et qui répond aux questions sans vous donner l'impression que vous la dérangez, ou que vous êtes nulle ou que la réponse ne vous concerne pas. Je découvrirai par la suite qu'elle est beaucoup plus à l'aise seule dans son cabinet avec son patient qu'en présence de son chef de service.

Bref, j'ai rencontré le modèle diamétralement opposé du neurologue qui est sensé me suivre au niveau des examens médicaux de la Timone. J'ai enfin rencontré un médecin qui sait se mettre à votre portée, qui prend le temps de vous écouter et qui ne vous afflige pas d'à priori ou de remarques désobligeantes qui vous donnent envie de vous cacher dans un trou de souris tellement vous vous sentez nulle !

Efficace, je pense qu'elle l'est. Compétente, sûrement. Ouverte à l’échange et à la coopération ? Je n’en sais encore rien.

Je ne sais pas vous, mais je fais de plus en plus confiance aux femmes pour tout ce qui concerne le domaine médical. Je viens de me rendre compte que tous les médecins que je consulte régulièrement sont des femmes : généraliste, gynécologue, dermatologue, dentiste, orthophoniste. Et maintenant cette jeune felle médecin interne du CHU de la Timone. Peut-être juste une question de sensibilité ...

Je considère ce premier contact comme positif. Au terme de la première consultation qui a duré au moins 45 minutes, nous nous mettons d'accord pour une hospitalisation de 2 jours pour pratiquer des examens complémentaires les 23 et 24 mars prochains.

Je rentre rassurée, avec le sentiment qu'elle a compris mon besoin d'être écoutée, renseignée, instruite sur l'évolution de la maladie, en toute connaissance de cause. Au risque de me répéter : on se bat mieux contre un ennemi que l’on connaît.

Voilà, les p'tits loups ! Un pas de plus... Bises à tous ! Liza

J'AIMERAIS TANT VOUS DIRE

J'aimerais tant vous dire
Tout ce que je n'ai pas su vous dire
J'aimerais tant vous dire
Tout ce que je n'ai pas pu vous dire
Tout ce qui passe par ma tête
Tout ce qui s'arrête au bord du cœur
Tout ce qui s'agrippe au coin de la pudeur

J'aurais tant voulu vous dire
Tout ce que j'ai su vous taire
Les silences et les non-dits
Tout ce qui pouvait vous déplaire

Mais il est temps de parler
De projeter au-delà des mots
Au-delà des promesses
Au-delà des attentes
Tout ce qui s'accroche au bord des lèvres
Et qui vous hante et qui vous brûle
Et vous tourmente

Tous les mots d'amour
Tous les mots d'amitié
Tous les petits riens qui font du bien
La tendresse la douceur
Le sourire qui réchauffe
Et la caresse qui ranime
Le regard qui vivifie
Et la présence semeuse de vie

J'aimerais tant vous dire combien
Le temps me manque pour tout vous dire

J'aimerais tant vous dire combien
J'aurais pu vous aimer
Encore plus
Et vous le dire

(Poème extrait du recueil Flammes d'âme)

2 mars 2006 – *C’est si banal, la mort !*

Dans la série : MA POLYDERMATOMYOSITE, je préfère en rire...

La mort... même pas peur !

Cela vous choque ? Pourquoi ? Ne sommes-nous pas tous mortels ? C'est bien le sort qui nous attend tous. Alors autant l'accepter et s'y préparer. A quoi bon l'ignorer puisqu'elle est incontournable. Non, la mort ne me fait pas peur. Pourvu que je parte dignement et sereinement.

Et puis, c'est si banal, la mort. Elle nous entoure, nous vampirise, jour après jour, aux infos, sur les écrans, autour de nous. Quoi de plus banal. Ma mère est morte il y a deux ans, comme ça, presque sans prévenir. Jamais malade, toujours la première à vouloir faire la fête... et pourtant, la voilà partie à 68 ans d'un cancer foudroyant. Et ce départ fait partie de ces chocs émotionnels, qui à mon avis, ont provoqué le déclenchement de la maladie qui était en moi depuis longtemps à l’état latent.

J'ai la chance d'avoir atteint la cinquantaine. Combien d'autres avant moi sont partis si jeunes. Combien de nouveaux-nés, combien d'enfants, combien de jeunes adultes dans la force de l'âge ? Je n'ai pas à me plaindre. Ce n'est pas la quantité qui compte, mais la qualité, n'est-ce pas les p'tits loups ?

Si, pourtant : un sujet de plainte, et vous le connaissez, si vous me lisez de temps à autre ! LE TEMPS ! Ce sentiment horripilant, à me rendre folle, qu'il va me manquer. Le temps me manque déjà de faire tout ce qui me reste à faire. Mais quoi ? Me direz-vous ! Qu'ai-je donc tant à faire ? Et je vous entends rire, là, si, si, je vous entends !

C'est lorsque le temps se fait court que les priorités se redéfinissent. Il me reste à donner du sens à mes actes passés, à mes choix de vie, à mon passé. Et ce n'est pas une mince affaire, je vous prie de me croire! Il me reste à gérer le temps qui reste pour que je parte sereine, convaincue d'avoir fait le nécessaire, d'avoir fait au mieux. Gérer le temps qui reste pour laisser une trace, une œuvre créatrice bien vaniteuse, prétentieuse, mais une trace tout de même, puisque sans rejeton pour me « perpétuer » (encore une futile vanité ?)... Mais quel bien-fondé de sa propre vie une femme qui n'a pas procréé peut-elle retirer ?

Gérer le temps qui reste pour aller à l'essentiel, être en accord avec moi-même, alors je relativise, je positive. J'essaie de jouir du moindre petit cadeau de la vie. Je ne veux plus « me prendre la tête » pour des futilités. Pas de temps et d'énergie à perdre pour rien. Ne voir que le bon côté des choses et trouver « le courage d'être soi » à tout moment (Pour cela, merci Mr Jacques Salomé).

Non, la mort ne me fait pas peur. Pourquoi me ferait-elle peur ? Qui en est revenu pour dire que ce n'est pas bon ? Ne s'agit-il pas d'un profond sommeil dont Dieu nous réveillera ? Sommeil, oui, puisqu'il est dit dans les Ecritures (Tiens ? C'est la première fois que j'aborde le spirituel il me semble... il était temps !) Il est dit que « ...il va y avoir une résurrection tant des justes que des injustes » (Actes des Apôtres 24:15) Alors puisque je crois à la résurrection, pour moi la mort ne sera qu'un sommeil profond, un peu plus profond et plus long que d'habitude, je vous l'accorde ! Alors pourquoi avoir peur !

Oui, je partirai sereine pourvu que je finisse tout ce que j'ai entrepris. J'ai des histoires plein la tête, plein les tiroirs, à vous raconter...

Allez, les p'tits loups ! Hauts les cœurs ! Je me prépare jour après jour, je l'apprivoise mon ennemie, pour qu'elle me soit encore plus douce que prévu. Je l'amadoue en me jouant d'elle. Elle a de l'humour, je le sais. Je flatte son ego en m'occupant d'elle, en me souciant d'elle, en parlant d'elle. Ainsi apprivoisée, elle devient mon amie. Et je l'attends... sereinement, mais sans impatience. Je lui glisse souvent à l'oreille que je ne suis pas pressée, tout de même, qu'elle me laisse encore un peu de ... TEMPS !

Et qui sait ? Peut-être qu'elle me laissera tranquille... C'est peut-être comme ça, en la taquinant, que je déjouerai ses plans !... C'est une stratégie comme une autre, non ? Pour positiver...

Je vous bise, les p'tits loups ! http://theatremavie.canalblog.com

Lizapourquitoutvabien

7 mars 2006 – *Leçons de courage et d'envie*

Cela fait deux jours que j'ai diminué ma dose journalière de cortisone à 35 mg. Je baisse maintenant à raison de 2.5 mg par mois ! Et déjà, je constate que les douleurs reviennent à la racine des membres, aux jambes, aux bras, aux pieds. L'équilibre est fragile. A 2.5 mg près ! A ce rythme-là, il me faudra combien de temps encore pour me débarrasser de ce traitement ?

Pour changer de sujet, voici un article très intéressant que j'ai lu dans le **N° 2 de NETIZEN**, le magazine des blogs :

En page 42 de ce deuxième numéro, beaucoup plus étoffé que le premier, l'article de **Ari Szwebel** :

" JE BLOGUE DONC JE VIS " La maladie en paroles

" Ils s'appellent Pascal, Laurence ou Francis et ils ne sont pas tout à fait des blogueurs comme les autres. Ils affrontent en effet les caprices de la maladie, et consacrent l'essentiel de leurs carnets à leur combat pour la vie. Loin d'être larmoyants ou sinistres, leurs blogs sont souvent des leçons de courage et d'envie. "

Suivent leurs interviews et celui de Aurore Seguin-Sabouraud, Psychiatre et auteur du livre " REVIVRE APRES UN CHOC " Editions Odile Jacob.

Cet article dit tout ce que j'avais envie de vous expliquer ***sur le sens d'un blog tenu par un malade.***

ASS : " Cela permet, pour un malade, de poser ses émotions, de ne pas se laisser envahir par elles, de tenter de les comprendre et in fine de les accepter. A partir du moment où les phrases sont dites, en l'occurrence écrites, elles sont un petit peu moins pesantes. D'autre part, la maladie nous met tellement en péril, nous rappelle tellement que l'on est mortel que le blog peut alors se concevoir comme un petit bout d'immortalité.

Netizen : Est-ce plus facile d'écrire sur sa maladie que d'en parler ?

ASS : Tout à fait. En fonction du regard, de l'angoisse de la personne à qui l'on parle, on risque de se sentir plus ou moins gêné, plus ou moins bridé. Au contraire, devant un écran, on peut tout écrire. Ceux qui liront, c'est parce qu'ils le veulent bien. Quand on lutte contre la maladie, on a toujours, à un moment ou à un autre, une vision pessimiste de son avenir. Et ça, les gens, notamment les proches, n'ont pas envie de l'entendre. Sur un blog, au contraire, on peut aller jusqu'au bout de ce que l'on pense, jusqu'au bout de ses émotions, même négatives. Dans la même logique, les commentaires provenant d'inconnus vont être préférés aux commentaires plus directs des proches : on va les sentir plus objectifs, moins émotionnels et moins inhibiteurs.

Netizen : pourquoi les blogs tenus par des malades adoptent-ils souvent le ton de la distanciation et de l'humour ?

ASS : ***Ce que recherchent en priorité les malades, c'est contrôler leurs émotions : ne pas se laisser envahir par la panique, mettre ses angoisses à distance. La maladie, c'est en soi une perte de contrôle : il se passe quelque chose en nous, malgré nous. D'une certaine façon, le blog c'est une façon de reprendre ce contrôle-là. Et dans ces conditions, la distance et l'ironie permettent de montrer qu'on est plus fort que le mal. "***

Aurore Seguin-Sabouraud exprime très justement tout ce que j'avais envie de vous expliquer. Elle m'a littéralement ôté les mots de la bouche : et je l'en remercie.

Bises aux p'tits loups !

Liza

15 mars 2006 – *Mon bilan*

Il y a des hauts et des bas. Les douleurs et le moral, c'est lié !

Où en suis-je après 9 mois de traitement ?

Au niveau de la cortisone :

De 50 mg par jour au début, j'en suis toujours à 37.5 ! A ce rythme-là, j'en ai encore pour des mois et des mois, car il ne faut pas diminuer trop brutalement les doses sous peine de devoir recommencer à zéro ! Apparemment pour moi, une diminution de 5 mg était trop importante, il m'a fallu reprendre à 40 mg et depuis je ne dois diminuer que de 2.5 par mois !

Pour ce qui est du **système capillaire**... je préfère en rire. Ce que je perds en cheveux, je le gagne en duvet ! Peut-être le principe des vases communicants ??? lol ! Le duvet, ça réchauffe… l'hiver ! (C'est un des nombreux effets secondaires de la cortisone).

Au niveau des symptômes de la maladie :

Les **douleurs musculaires** sont encore là, mais bien atténuées surtout le matin après la prise de cortisone. La démarche est un peu plus assurée. On peut même dire que je marche bien maintenant, comparé au début. Il m'arrive encore de tomber : mais je vous rassure, c'est ma faute : il y a encore des plaques de glace par endroits !

Les **crampes.** Elles touchent les mains ou les pieds. Quelquefois, les jambes ou les bras tout entiers. Bof ! Il suffit de prendre une gélule de DIFFU-K en plus ! (Potassium) et manger des amandes... Je préfère !

Les **colorations de la peau** (buste, paupières), aussi sont encore présentes. Les yeux très cernés, on dirait que je porte des lunettes ! Le signe de la manucure : le pourtour des ongles est crevassé, la peau très sèche et rouge au bout des doigts.

La **peau** est devenue très sensible. Elle cicatrise très mal. Et les dents ne supportent ni chaud, ni froid, ni tiède ! Ni le moindre choc. Les massages doivent être très délicats sinon je hurle !

Le **poids** : c'est surtout au niveau du visage que l'effet secondaire de la cortisone est flagrant : comme je le décris sur un de mes articles précédents ("Attention, Mutante") ! J'ai le visage transformé ! Adieu le petit ovale qui faisait mon charme ! Sinon, je n'ai pris que 3 kilos en 9 mois. Il faut dire que je suis un régime très strict sans sel et sans sucre! Mais je prends une barre de chocolat de régime (sans sucre) tous les jours : c'est bon pour le moral ! Et du tiramisu -- de temps en temps ! Et trois pommes par jour ! Dites ? Le sucre des fruits, c'est permis, oui ou non ?

Le problème de **déglutition**, directement lié à l'atrophie des muscles du larynx, est pris en charge par une orthophoniste. Une fois par semaine, avec des exercices quotidiens (une liste longue de deux pages!) pour essayer d'enrayer le processus. Pour diminuer le risque de fausses routes et cette impression d'étouffement, la nuit. Mais des fausses routes silencieuses, j'en fais en permanence, presque sans m'en rendre compte : c'est ce qui me fait tousser !

Quant aux **cordes vocales** : heureusement que je ne suis pas chanteuse! Ma voix mue ! Je ne tiens plus les sons ! Les cordes vocales étant eux aussi des muscles, c'est normal ! Entre l'alto et le soprano, mes cordes balancent !

Les **veines** aussi se sont fragilisées. Vous vous rappelez la catastrophe du bilan sanguin pratiqué à la Timone le 27 octobre ? (J'en avais fait un article, dès le lendemain sur mon blog.) C'est sans aucun doute un autre des effets secondaires de la cortisone. (Vasculite ou vascularite)

La **fatigue**. Il parait que c'est normal. Entre la maladie et le traitement, on ne saurait s'attendre à autre chose. Alors, repos forcé. Je n'aime pas ça. Il y a des jours où je fais l'impasse sur le repos. Deux jours ou trois pour m'en remettre. Alors, il faut choisir. Moi j'ai choisi de faire des choses qui me font plaisir, donc qui me font du bien même si elles paraissent me faire du mal sur le moment ! Vous me suivez ? lol !

Dernière **consultation** à La Timone: le 14 février ! Le jour de la Saint Valentin ! Mais je ne suis pas amoureuse de mon médecin ! C'est une femme, très sympa ! Je vous en parle sur un autre article !

Prochains **examens** dont l'électromyogramme, à la Timone, les 23 et 24 mars. Là j'appréhende vraiment, car je l'ai déjà passé, et je sais ce que ça fait ! Aïe Aïe Aïe ! Vous penserez à moi, dites ?

Et puis examen de la thyroïde aussi !

Deux jours ! Une nuit en hôpital ! Il ne faudra pas que j'oublie les boules de cire pour dormir ! Et la lecture pour remplacer l'ordinateur ! Non, je prendrai mon carnet et mon crayon de bois ... J'ai encore des choses à vous dire !

Alors, somme toute, le bilan : je n'en reviens pas comme le temps a passé vite finalement. Cela fait maintenant 9 mois que je suis sous traitement. Je n'aurais jamais cru que cela durerait aussi longtemps. J'ai compris que ce n'est pas fini. On ne guérit pas de cette maladie qu'on ne sait pas encore soigner. Les périodes de rémission vont suivre les périodes de rechute et de crise. Je sais donc à quoi m'attendre. A moi de gérer cela avec philosophie. L'évolution sera peut-être lente. Je me dis qu'il y a pire. Je peux encore bouger, marcher. Ce n'est déjà pas si mal. Des projets, j'en ai plein la tête. C'est bon d'imaginer un avenir. Et l'activité littéraire me permet de me libérer mentalement. Vive l'ordinateur et le traitement de texte ! Et Internet, et le blog, et les messageries, et la communication même virtuelle !

Voilà, mes p'tits loups ! Ainsi vous êtes ... au parfum !

Je vous bise tous !

Lizakitienbonlapatatebienobligée

" Gardons toujours le vent dans les voiles "

27 mars 2006 – *Suspicion… Silences, tabous et secrets*

Hello les p'tits loups !

Mais qu'est-ce que vous croyez ? Que je vais me laisser abattre par une espèce de saleté de maladie auto-immune inguérissable ? Vous me connaissez mal ! Plus teigne que moi, ça n'existe pas !

Me voila donc de retour du C.H.U. de la TIMONE à Marseille ! Ce ne fut pas de tout repos ! Vous ne pouvez vous imaginer comme c'est fatigant de passer deux jours dans un hôpital ! J'en suis revenue épuisée ! Bon, il ne me reste plus qu'à me reposer, comme d'habitude ! Arrrggghhhh !

Nouveau rendez-vous a déjà été pris pour dans trois mois ! On doit continuer la surveillance de l'évolution de la maladie et adapter le traitement en fonction. Mais il y a autre chose, maintenant ! Il y a en plus de la poly-dermatomyosite, suspicion de **rhabdomyolyse**... Encore une de ces maladies rares auto-immunes, méconnues et sans traitement. J'ai encore tout gagné ! Les investigations continuent ! Je reste dans le rayon des maladies rares ou orphelines ! Bon, il va falloir maintenant que je me renseigne un peu sur la rhabdomyolyse ! (Empoisonnement médicamenteux qui pourrait être dû à un vaccin – Je pense au vaccin rappel antitétanique qui m’a été inoculé un an plus tôt que nécessaire – mais on me rétorque pour l’instant ce genre de vaccin n’a encore jamais été incriminé comme déclencheur de rhabdomyolyse – Et alors ? Et si j’étais la première ? Il y a un début à tout, non ?) Il faut que je sache ! Je continuerai mes recherches sans me laisser influencer par tous ceux qui se protègent derrière des voiles de silence, de tabous et de secrets.

Cette fois-ci, les médecins ont décidé de me diminuer la dose de cortisone de manière plus radicale, plus rapide ! Diminution de 5 mg tous les 15 jours ! Et me conseillent de prendre du paracétamol en cas de fortes douleurs ! Eh oui ! Il vaut mieux éviter les effets secondaires de la cortisone sur une longue période ! Et des effets j'en ai déjà pas mal (cela fait bientôt 10 mois que j'en prends et à forte dose) ... Alors, on verra bien ! Sans doute vaut-il mieux que je souffre plutôt que de subir ces fameux effets secondaires ! Pas de problème, je suis assez résistante ! Et volontaire !

« Ne sursautez pas ! Vous faussez les données »

Pour ce qui est de l'examen que je redoutais, j'ai réussi à le passer sans trop de difficulté. J'avoue m'être "shootée" au sédatif PC les deux jours qui l'ont précédé. J'avais gardé un tel mauvais souvenir de la première fois ... L'EMG (Electromyogramme), confirme bien l'atteinte myogène. Quand au neurologue qui m'a "électromyogrammée" (le même que la première fois), toujours égal à lui-même : 'Ne sursautez pas, vous faussez les données !" Comme si je le faisais exprès ! Imaginez-vous avec un bracelet en tissu mouillé qui vous enserre une cheville, des électrodes posées sur le pied, et une espèce de grosse pince en métal à deux bouts, reliée au courant et à un ordinateur et qui vous envoie des décharges électriques ! Celui qui ne sursaute pas quand il reçoit la décharge, je dis que c'est un « alien » ! Pour ma part, je suis devenue extrêmement sensible depuis que je suis malade. Tout me fait mal. Je ressens même des sensations de décharge électrique dans les muscles sans tout cet attirail... alors, comment voulez-vous que je ne sursaute pas ! C'est un comble, tout de même ! Est-il possible de maîtriser les réactions des muscles sous courant électrique ? Je vous demande ! Alors, je préfère en rire, parce que si je vous racontais tout, vous seriez effarés, les p'tits loups ! Et puis là, trop fatiguée ... Mais je vous promets un compte-rendu détaillé pas « piqué des vers » si vous voyez ce que je veux dire ! Allez, je pars me coucher ! Bonne nuit, les p'tits loups !

Lizakivousbisetrèsfort

31 mars 2006 – *Coups de pied dans l'arrière-train de ma volonté !*

Suite à ma dernière hospitalisation à la Timone, les 23 et 24 mars dernier, il a été décidé de diminuer ma dose de cortisone journalière de 5 mg tous les 15 jours ! Et de prendre du paracétamol pour les douleurs !

Cette diminution, sans doute pour freiner les effets secondaires de la cortisone qui commencent vraiment à me gêner !

Alors, rassurez-vous, TOUT VA BIEN ! Je "gère" la situation comme il se doit ... Mon moral, je le booste à coup de pied dans l'arrière-train de ma volonté ! Je me donne plein d'objectifs à atteindre, je me crée plein de projets, me donne des tonnes de tâches à remplir... comme ça le temps passe si vite que je n'ai pas le temps de tout faire et que je ne m'ennuie pas une seule minute ! Et que je suis « lessivée, éreintée, escagassée… » !

Allez ! Les p'thys loups, je vous quitte, car je suis en retard... j'ai du pain sur la planche .... Une exposition de livres à l'office de tourisme d'Embrun pour le mois de Mai ; une série de soirées dédicaces à organiser pour le mois de Juin ; un conte pour enfants de 8 à 88 ans, illustré d'aquarelles, à publier en Juin 2006; un recueil de nouvelles à terminer pour Septembre ; un travail de marketing et de publicité à mettre en place pour que tout cela ait du "répondant" ... Vous voyez ? Je n'ai pas fini ...

Bises à tous !

Lizakia25ansàl'envers ! Aujourd'hui!... 25célagemental ! ; -)))

Mars 2006 – *Je déballe tout !*

Compte rendu de ma dernière hospitalisation - Je préfère en rire

Le 23 mars 2006, j'ai rendez-vous à 16 heures. J'arrive devant l'hôpital de la Timone à Marseille, à 15 h 45 ; Le taxi avait prévu une marge à cause des encombrements dus aux grèves. Finalement, nous avons bien circulé !

Je prends mon ticket au bureau des entrées et j'attends mon tour. N° 19O. C'est mon numéro !

- Bonjour, je dois être admise aujourd'hui à 16 heures dans le service du Pr. X, pour deux jours.

- Avez-vous le bon d'admission ?

- Ah non !

- Alors il faut aller le chercher au secrétariat du Pr. X.

- Il faut donc que je monte au 12° étage prendre ce bon d'admission et …

- Et ensuite vous revenez ici !

En mon for intérieur, sans rien laisser paraître de mon inquiétude, sans doute par politesse, je me dis que c'est d'un pratique ! Déjà passablement fatiguée parce que c'est l'après-midi et que je n'ai pas pu me reposer depuis mon départ des Hautes Alpes le matin même, puisque c'est là que je réside depuis mon arrêt de travail, les douleurs diffuses dans tous mes membres et le poids de ma valise qui n'a pas encore de roulettes…. Je cache ma panique ! Mais je ne suis pas au bout de mes surprises !

Je me trompe d'étage !

Les ascenseurs sont toujours très longs à arriver ! Nous sommes une dizaine à attendre devant chaque porte. Une s'ouvre enfin. Tous se précipitent sur celle-ci en abandonnant les autres. Je me faufile tant bien que mal en poussant ma « très lourde valise ». Elle contient, entre autres, tous les examens médicaux et radiographies depuis plusieurs années. Chacun appuie donc sur le bouton de l'étage désiré. J'appuie sur le 12. C'est le terminus ! Les voyageurs sortent les uns après les autres. D'autres entrent pour descendre ou monter ! Mais vous connaissez le principe des ascenseurs, n'est-ce-pas ? Je ne vais pas vous expliquer ! Finalement, au bout de la course, je reste seule avec un vieux monsieur. Celui-ci, au demeurant très charmant, a dû me troubler car je pense être arrivée. Je sors. Je cherche le service du Pr. X. – Médecine Interne. Je ne le trouve nulle part. Je demande au secrétariat de l'étage. « Ah mais, vous êtes au 11° étage, ici ! »

Mince ! Je reprends l'ascenseur. Mon état de fatigue et ma valise trop lourde (mais pourquoi ai-je pris tant de tenues différentes ? Je prévois toujours trop… et ma trousse de toilette, si pleine d'objets qui me seront inutiles, mais on ne sait jamais) Je disais donc que ma fatigue et ma valise me dissuadent de prendre les escaliers. Grossière erreur !

L'ascenseur est plein. Il est programmé pour descendre. Je me retape le voyage à l'envers. J'ai tiré le pompon : j'ai gagné un tour de manège ! Et c'est reparti ! Arrivée au Rez-de-chaussée j'appuie à nouveau sur le bouton 12… et je remonte ! Cette fois-ci, je fais doublement attention avant de quitter l'ascenseur. Oui, c'est le bon étage. J'attrape ma valise, et me dirige cette fois vers le bon service. Il est fermé ! Un panneau informe les consultants qu'ils doivent aller vers le bureau des infirmières.
Je traverse encore quelques couloirs d'une démarche nonchalante ! Involontairement nonchalante, vous l'aurez deviné ! Je trouve enfin le bureau des infirmières. On m'accueille gentiment : je peux m'asseoir ! Ouf ! Avec le bon d'admission en main, je retourne au rez-de-chaussée. Le bureau des entrées peut ainsi enregistrer mon « arrivée ». Bizarre comme procédure, non ?

Question que j'aimerais poser aux personnes concernées : pourquoi ne pas donner ce fameux bon d'admission au patient lors de la prise de rendez-vous ? Je leur ai téléphoné depuis, pour avoir une réponse à cette question. « Vous comprenez, ce n'est pas possible, jusqu'au dernier moment, la veille, nous ne sommes pas sûrs de pouvoir vous garantir une chambre, alors il est inutile de vous envoyer un bon d'admission à l'avance… » Je reconnais. Mais pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué, n'est ce pas ? Je sais que je serai encore seule, le jour de mon admission, et rien qu'à l'idée de faire ces va-et-vient, je ressens déjà la fatigue !

Je remonte au 12° étage. Je vacille presque. On me dirige vers ma chambre. Elle n'est pas prête. Le nettoyage n'a pas été fait. Je ne peux donc pas m'y installer. Face à la chambre, il y a comme un petit salon d'attente, je m'installe dans un fauteuil. Je suis contente, assise, j'attends tranquillement mon coin de chambre désinfecté.

Finalement à 18 heures, installée depuis peu, je reçois la visite de M., étudiant stagiaire très sympa. 37° ET 11-6 ; tout va bien ! Je suis épuisée, mais tout va bien ! Ma voisine de chambre semble être une personne discrète. Tant mieux ! J'ai besoin de me relaxer.

Depuis ce matin je me « shoote » au sédatif PC pour mieux supporter l'E.M.G. (Electromyogramme) de demain. Examen que j'appréhende. Et j'ai envie de passer une bonne nuit aussi pour ne pas revivre l'expérience traumatisante du 10 juin 2005. Un E.M.G. et une biopsie musculaire le même jour après avoir passé deux jours et deux nuits sans manger et sans dormir (j'étais en période de crise aiguë). Comment voulez-vous que de tels examens se déroulent bien dans ces conditions. Cette fois, ce ne sera pas pareil ! Je me prépare depuis deux jours avec le sédatif homéopathique et depuis des mois avec l'auto suggestion ! Et si le Dr … (d'un autre service que celui dont je vous ai parlé) m'agresse à nouveau, cette fois-ci je saurais quoi lui rétorquer ! J'ai ce qu'on nomme « l'esprit de l'escalier ». Les bonnes répliques, je les ai toujours à retardement. Cette fois-ci j'ai eu des mois pour les préparer ! Et les mémoriser !

Il est 18 h 15. Dans le couloir on s'active. J'entends : « C'est pour qui le sans sel ? » « 69 ! »
69 ? C'est moi le 69 ! Le régime sans sel semble respecté. Tant mieux car le moindre écart me fait gonfler et si je n'ai pris que 3 kilos depuis le début de mon traitement aux corticoïdes, c'est bien grâce à ma volonté de fer et mes sacrifices gastronomiques frustrants ! Alors pas question que mes efforts soient mis en péril à cause du régime de l'hôpital. Il ne manquerait plus que ça !

Zut ! Ils ont oublié que mon régime est sans sucre aussi ! Mon yaourt est sucré ! Et finalement le pain est salé !

Il est 18 h 45. Je n'ai toujours pas vu les médecins. Ils sont au « staff » ! Je fais celle qui comprend. « Ah oui ! »

19 h 30. L'infirmière m'annonce que les médecins passeront juste dire bonsoir. La visite ce sera pour demain, et les questions aussi. Voilà ! Pourquoi m'avoir fait venir aujourd'hui ? Même pas une prise de sang, ce soir. Alors à quoi bon ? Juste pour me prendre la température, la tension artérielle et me faire uriner dans un grand bocal en verre ? Pour un hôpital qui veut faire des économies… Bon : il doit sûrement y

avoir une raison que je ne soupçonne même pas ! Mais il faut que je râle ! Alors je râle parce que ça fait du bien !

Bon, sois zen, Liza ! Il faut que tu passes une bonne nuit pour être « en forme » demain pour ce fameux EMG. Alors, zen ! Positive ! Tout va bien ! Je me détends.

20 h 15. On frappe à la porte. Une jeune femme blonde. Très jeune docteur, jolie, sympa, douce. Je lui pose quelques questions. Elle me répond poliment.

- Oui, la cortisone agit sur votre métabolisme, et les hormones masculines… oui, c'est la raison pour laquelle votre système pileux s'emballe … Votre peau devient rugueuse ? Laits de toilette ou crèmes. Vous vous étouffez la nuit ? Problèmes de déglutition. Si c'est musculaire ? Oui probablement. Impression de secrétions au fond du larynx au goût sucré ? Cela compense votre régime sans sucre. Bon public, je ris à sa plaisanterie ! Mais je n'en sais pas plus qu'avant. Je reste avec mes questions en suspens.

Elle m'en pose à son tour. Et je lui réponds :

- Si mon caractère change ? Oui, je ne me laisse plus faire. Je démarre au quart de tour. Oui, je réagis plus agressivement. Il parait que ça pourrait être dû à la thyroïde.

- Bien sûr, la thyroïde ! C'est pourquoi nous vous avons prescrit une échographie de celle-ci… entre autres raisons.

- Pourquoi un nouvel EMG ? (Comme si de poser la question pouvait annuler l'examen !)

- Pour voir l'évolution depuis le dernier examen !

Logique ! L'évidence même !

Rideau. Fin de la journée.

Nuit agitée. Les portes grincent. Les infirmières viennent régulièrement vérifier l'appareillage d'oxygène de ma voisine. Ou vider son bassin d'urines parce qu'elle n'a pas le droit de se lever. Malgré mes boules de cire et mon masque pour les yeux, j'entends et vois chaque entrée, et je subis ses ronflements impressionnants pour une si frêle personne, entre deux vidages de bassin.

7 h. Ma voisine de chambre ouvre les yeux. Elle déclare : « Je n'ai pas fermé l'œil de la nuit ». Si j'étais sur un forum, j'écrirais lol ou mdr ou ptdr ! Les internautes comprendront ! lol !

Quant à moi, j'ai quand même réussi à rêver de bleu et de blanc. Le ciel, la mer, et même le sable étaient tout bleus et blancs. C'était si harmonieux, si calme, si serein ! La zenitude !

7 h 15. Prélèvement sanguin. Tout se passe bien. Ma veine tient bon. Pas comme la dernière fois, le 27 octobre dernier, où il a fallu trois infirmières et cinq veines pétées les unes après les autres pour ne même pas finir le prélèvement ! Quelle angoisse pour moi ! Et quel stress pour ces pauvres infirmières qui n'arrêtaient pas de s'exclamer : « Mais je n'ai jamais vu ça, jamais ! ». Et moi, encore plus angoissée « Qu'est-ce que ça veut dire ? » « Vous demanderez au Docteur ! » « Bon, merci »
Prise de tension. Température. La routine, maintenant.
A 7 h 20, je prends le comprimé d'Actonel (un remède pour prévenir l'ostéoporose indiqué en cas de traitement prolongé aux corticoïdes) que j'ai apporté dans ma valise avec mon traitement complet. Ainsi, je n'abuse pas de la générosité de l'hôpital. Je peux déjeuner une demi-heure après soit à partir de 7 h 50. Disons pour être large : 8 h.
Prise de poids : 47 kg.
Prise de tête aussi lorsque le petit déjeuner arrive. Le pain est encore salé. On me le remplace. On reconnaît son erreur. Mais pas de yaourt pour prendre mon sachet de Calcidose (comme son nom l'indique, c'est du calcium). En poudre, donc à diluer. J'ai l'habitude de le diluer dans un yaourt tous les matins. J'ai l'outrecuidance de demander s'il est possible d'en avoir un. « S'il en reste ! »
Même pas de gobelet sur le plateau pour éventuellement diluer le Calcidose, avant d'y diluer la cortisone : j'en demande un ! « Et celui d'hier, alors ? » « On me l'a emporté avec mon plateau hier soir… »
On me donne l'impression que je suis très exigeante.

« Oui, vous comprenez ! Ce n'est pas que vous nous embêtez… Mais c'est l'hôpital qui nous embête, nous ! Il y a restriction sur tout ! Tout est compté ! »

J'ai compris. Je me promets que la prochaine fois, j'amène mon gobelet en plastique et mon yaourt dans un sac réfrigéré car ce sera fin Juin !

Finalement, très gentiment l'infirmière m'apporte un yaourt périmé de 4 jours. Je ne vais pas faire la bégueule. Tant pis pour l'aspect peu engageant du yaourt (grumeaux). J'espère tout simplement que ça ne me rendra pas malade, en plus ! On m'apporte enfin un gobelet à la fin du petit déjeuner. Je m'apprêtais à diluer ma cortisone dans le pot de yaourt ! Ouf ! Juste à temps !

Je finis mon petit déjeuner à 8 h 50 : soit une 1 h 30 après avoir pris mon cachet d'Actonel !

Pas facile à gérer… le planning ! Vous verrez, la suite va confirmer cette remarque.

A 10h, une élève étudiante en 4ème année vient remplir un questionnaire (4 pages), et m'ausculte. Les renseignements collectés viendront enrichir le dossier de l'hôpital.

A 11 h, j'attends toujours pour l'échographie de ma thyroïde. L'EMG est prévu pour 12 H au 9ème étage. Mais non, je ne suis pas anxieuse ! Mais non, je ne suis pas impatiente ! Qui ose le prétendre ?

A 11 h 30, on me prévient que je suis attendue pour l'échographie à 11 h 45 et dans la foulée courir vers l'EMG pour 12 H. Entre-temps, je n'ai toujours pas vu le ou les médecins.

Je suis prête, depuis des heures. Donc je pars avec mes deux enveloppes contenant les ordonnances pour les deux services d'examens. Couloir immense, ascenseur, attente au bureau des inscriptions pour l'échographie de la thyroïde. Il est presque midi. Finalement on m'appelle. Examen rapide. C'est bon. On ne me dit rien de plus. Je « cours » vers l'autre examen, même si je le redoute ! Je déteste arriver en retard ! Arrivée à l'étage de l'EMG, je constate que finalement je dois patienter … Le neurologue n'est pas prêt. Tant mieux, cela me laisse un peu de temps pour souffler !

- Bonjour Mme Bardin.

L'accueil est froid comme d'habitude. Bien sûr, je ne m'attends pas à des transports d'amitié, mais à un peu plus d'humanité, sans plus. Etre considérée juste comme un nouveau dossier pour ne pas dire un numéro, c'est peu réconfortant dans une telle situation, non ? C'est pourquoi, après ma dernière consultation avec lui, le 27 octobre 2005, constatant au bout de trois mois qu'il m'avait oubliée pour la prescription des nouveaux examens, j'ai demandé conseil à mon neurologue d'Aix en Provence, celui qui m'avait adressée dans ce service de neurologie à la Timone pour que je sois mieux suivie ! Sic ! J'ai suivi son conseil : prendre contact avec un nouveau médecin de médecine interne qui a étudié les maladies neuromusculaires auto-immunes comme la poly-dermatomyosite, et qui aurait un contact et une communication plus chaleureux avec ses patients, et dont il me donne le nom et le téléphone. C'est pourquoi, cette fois je suis hospitalisée au 12ème étage en Médecine Interne et non plus au 9ème en Neurologie, comme la dernière fois ! Vous me suivez ? Eh oui ! J'ai osé changer de médecin ! C'est pourquoi son accueil est encore plus froid que d'habitude ! Incompatibilité d'humeur ! On peut dire ça entre un médecin et son patient ? En fait, ce qui m'a le plus gênée, c'est son incommunicabilité… ses silences et ses réponses évasives, son manque d'empathie. Ce terme explique tout :

« en psychologie, faculté de s'identifier à autrui, de ressentir les sensations d'un autre »

© Encyclopædia Universalis 2005, tous droits réservés

Souffrances physiques et morales graves

Ce médecin m'a avoué qu'il refusait de trop s'impliquer auprès de ses patients ! Pour se préserver, je suppose ! C'est son droit… Qu'il se préserve donc, et garde son empathie pour d'autres personnes que ses patients ! S'il en est capable !

Au sujet des maladies rares et orphelines comme la polydermatomyosite, classée parmi les maladies systémiques, auto-immunes, voici ce que l'on trouve dans l'encyclopédie Universalis :

« Au-delà de la souffrance et de la solitude des malades, les difficultés de diagnostics et de traitements marquent profondément ce secteur. Ces maladies présentent des traits communs : très souvent graves, chroniques et évolutives, elles mettent en jeu un pronostic vital. L'atteinte des fonctions provoque fréquemment une perte d'autonomie : invalidité, déficience, handicap, poly-handicap. Ces maladies, non abordées durant les études de médecine pour la plupart d'entre elles, sont à l'origine d'une errance diagnostique qui est le premier problème évoqué par les associations de malades, avec l'absence de réponse thérapeutique. Un sentiment d'exclusion des personnes concernées et de leur famille est à l'origine d'une souffrance morale spécifique.

« Les maladies rares posent avec acuité les questions relatives au droit à la santé. L'insuffisance de l'offre de soins disponibles et la margina-lisation due à l'ignorance génèrent des injustices au regard des maladies fréquentes. Ces graves inégalités imposent aux États un meilleur partage du progrès. »

© Encyclopædia Universalis 2005, tous droits réservés

« Il en résulte des souffrances physiques ou morales graves : multiplication des consultations, **médication inadaptée, dérive vers des médecines parallèles et apparition d'un sentiment d'isolement puis d'exclusion**. Les intéressés savent que le mal progresse alors qu'ils se sentent incompris par l'assurance-maladie, par la médecine et par leur entourage. »

© Encyclopædia Universalis 2005, tous droits réservés

C'est clair. C'est on ne peut plus explicite. C'est tout à fait le sentiment d'isolement et d'exclusion que je ressens sans compter cet autre sentiment, plus grave, plus angoissant : puisqu'il n'y a pas encore de thérapie bien définie pour ce genre de maladie, sommes-nous considérés comme condamnés, donc de ce fait, à quoi bon chercher une meilleure thérapie ?... Par pitié, dites-moi que je me trompe ! Dites-moi que les recherches continuent. Que les médecins font de leur mieux pour nous sauver. Qu'ils s'impliquent dans notre recherche de soins véritables et efficaces. Que nous ne sommes pas seulement des « cas » ou des numéros de dossier…!

Bon, je dérive vers le trop sérieux ! Attention : danger ! Change de cap, Liza ! Reste dans l'humour et la dérision ! C'est mieux pour tous.

Donc, j'en reviens à l'électromyogramme, cet examen que je redoute tant !
Me voici donc sur le fauteuil d'examen, raccordée à un ordinateur par des branchements d'électrodes collées sur les quatre membres, des bracelets humides entourant mes chevilles, et le docteur appuie l'instrument de torture, une espèce de fourche électrique, sur différents endroits de mes jambes. A chaque impulsion l'ordinateur émet un bruit de crachotements bizarres ! Comme des parasites sur une radio en panne !

- Ne sursautez pas ! Vous faussez les données !
- Mais je vous assure, Docteur, je ne le fais pas exprès ! C'est mon muscle qui sursaute, pas moi !

Evidemment ! Mais comment peut-il ne pas comprendre qu'un influx électrique qui passe dans le muscle, le fait sursauter, sans que vous pussiez le maîtriser ! Très drôle ! Pourtant, cette fois-ci, je me sens dix fois plus détendue que lors du premier EMG. Sans doute l'effet du sédatif homéopathique. Et de l'auto suggestion ! Et puis aussi, de savoir que je n'aurai plus à faire avec lui ! Il vient de me dire qu'il n'y aura plus d'EMG ! S'il savait comme il me fait plaisir en m'annonçant cela ! Cela me rend si sereine que j'attrape avec le sourire son rapport d'examen en double exemplaire : un pour moi « l'autre à qui voudrez » ! Je ris sous cape ! Il n'ose pas me dire « Vous donnerez le deuxième exemplaire au médecin que vous avez choisi pour me remplacer. »

Fin de l'examen. «Au revoir. Bon courage. » Bon courage ? Tiens, un petit signe d'empathie ! Mais trop tard… C'est sans doute la dernière fois que nous nous voyons.

Il est plus de 13 h. Je me dirige tout doucement vers l'ascenseur. 12ème étage. J'entre dans la chambre. Les repas ont déjà été servis. J'ai faim. Les médecins sont passés pendant mes examens. Je ne les verrai donc pas encore aujourd'hui ! A qui vais-je donc poser toutes les questions qui me turlupinent depuis des mois ? A une infirmière de passage, je dis que j'ai manqué le premier service ! Elle me répond gentiment qu'on a mis mon plateau de côté : on va me l'apporter ! C'est bien ! Et les médecins ? Et la gentille doctoresse qui a remplacé le vilain neurologue ? Je la vois quand, pour communiquer, pour l'interroger, pour qu'elle me rassure, pour … ? Parce que je suis sensée partir vers 16 h ! Mais non, je ne m'énerve pas ! J'essaie de gérer …. C'est tout !

Patiente, je reste allongée sur le lit. Ma valise est prête. J'attends l'hypothétique visite d'un médecin. Finalement vers 16 h, ma doctoresse pénètre dans la chambre. Elle jette un œil sur le rapport du neurologue. Consulte tous les examens et les radios effectués depuis le diagnostic de ma maladie. Répond à deux ou trois questions qui me viennent à l'esprit. J'ai rangé la liste que j'avais écrite pour me souvenir des questions. Alors tant pis ! Trop fatiguée maintenant. Je chercherai les réponses sur Internet ! Je suis lasse. J'ai hâte de repartir et de me retrouver dans ma montagne, loin de tout ce « staff » !

- Nous nous reverrons dans trois mois. Pour un autre bilan et d'autres examens. Voici une nouvelle ordonnance. Pour limiter les effets secondaires de la cortisone, vous allez diminuer votre dose de 5 mg tous les 15 jours. Si les douleurs reviennent, vous pourrez prendre du paracétamol.

- Bien. Merci Docteur. Au revoir Docteur.

Je suis épuisée. C'est normal. C'est l'après-midi. J'appelle mon VSL (Véhicule Sanitaire Léger), en d'autres termes, mon taxi. Je quitte Marseille sans regret, je sais que je la reverrai dans trois mois. Je n'aurai plus ma valise mais un bagage à roulettes ! Car je dois ramener le lourd paquet d'examens et de radios. « Il vaut mieux ne pas les laisser, nous risquons de les égarer ».

Il y aura aussi dans mon bagage un ordinateur portable pour gagner du temps et noter au fur et à mesure mes constatations sur la logique hospitalière et … une boîte de pansements, des gobelets en plastique et un yaourt !

Nouveau constat négatif en ce qui concerne la communication… Je n'ai pas encore réussi à établir un vrai contact avec la jeune femme médecin qui s'occupe de mon dossier. Manque de temps, certainement. Je lui accorde le bénéfice du doute. Il faut sans doute prendre rendez-vous pour une consultation pour avoir le privilège d'échanger quelques mots !

28 avril 2006 – *Les pieds en éventail*

C'est décidé ! Nous faisons l'achat d'un ordinateur portable qui va remplacer le cahier et le crayon de papier pour les écritures de l'après-midi sur le transat ! Plus besoin de recopier sur les fichiers informatiques. Gros gain de temps grâce à la clé USB qui fait office de relais entre le portable et le PC.
Quel bonheur ! Ma première tâche est d'enregistrer sur le disque dur du portable toutes les musiques que j'aime. Elles accompagneront ainsi mes longues heures d'écriture. Puis j'enregistre l'Encyclopédie Universalis, véritable puits de connaissance et dictionnaire en même temps.

Et depuis, c'est ainsi que je vous écris : allongée confortablement sur un transat matelassé, un gros coussin derrière la nuque, deux autres coussins sous les pieds en éventail, l'ordinateur calé sur le bas-ventre et les racines des jambes, les bras en appui sur le bord de l'ordi et les doigts qui pianotent, qui pianotent… En général, entre 13 h et 17 h, toutes les après-midi ! Dans la véranda ou dehors à l'ombre du four à pain, sur la terrasse avec vue sur la forêt et le majestueux Mont Guillaume ! Décidément j'aime ce prénom. N'est-il pas celui du héros de « l'Ange de Rio » ?
Guillaume…

16 juin 2006 – Aïe Aïe les effets secondaires !

Où en suis-je après 12 mois de traitement ? Bilan :

Il y a des hauts et des bas, plus de bas que de haut, d'ailleurs ! Mais puisque le chocolat noir hypoglycémique c'est bon pour le moral, je ne m'en prive pas ! Et toutes les activités littéraires qui me changent les idées, non plus d'ailleurs ! Jusqu'à la limite de mes forces ! Je vous le garantis ! Rien de tel que l'activité !

Au niveau de la cortisone :

De 50 mg par jour au début, j'en suis maintenant à dix fois moins 5 mg/jour ! A la dernière consultation à la Timone, mon médecin a pris la décision de baisser les doses de manière plus rapide, compte tenu des effets secondaires du traitement. Aïe Aïe, les effets secondaires ! Je vous les détaillerai plus tard ! Alors, je diminue de 5 mg tous les 15 jours ! C'est bien… Il vaut mieux sans doute subir les douleurs musculaires plutôt que les inconvénients liés à la prise de corticoïdes… Je prends plus de paracétamol sur le conseil du médecin, mais cette substance-là n'a presque pas d'effet sur moi ! Je constate l'efficacité de la cortisone à présent que j'en suis privée ! Je vois la différence… Douleurs et fatigue. Celle-ci apparaît plus tôt dans la journée : au lieu de faire son apparition vers les 13 heures, elle pointe son nez dès le lever ! Après le repas de midi : il n'y a plus personne ! La fatigue est telle que je ne tiens plus debout ! Alors, je conserve la bonne vieille habitude : je reste allongée quelques heures, histoire de reprendre des forces, sans pour autant perdre mon temps car je pianote sur le clavier de mon nouvel ordinateur portable !

Au niveau des symptômes de la maladie :

Les **douleurs musculaires** : j'essaie de m'y habituer. De m'adapter. La démarche ressemble un peu à celle d'une personne qui aurait un petit peu trop forcé sur un certain réconfortant liquide !!! ! Mais oui, j'exagère … pour rire ! Je marche plutôt comme une mamie arthritique. Tout doucement, en essayant de prendre appui autant que possible. Il semble que les choses évoluent plus vite depuis quelque temps ... douleurs plus prononcées qu'avant... Les bras, en particulier, perdent leurs forces : je ne peux les lever sans faire la grimace. Le nettoyage des vitres de la maison et de la véranda va me poser un gros problème, c’est sûr ! Pour ce qui est de la cuisine, heureusement que les robots et les mixers existent, car je ne peux même plus battre des œufs en omelette !

Les **crampes.** Elles touchent les mains ou les pieds. Quelquefois, les jambes ou les bras tout entiers. Ma dose de DIFFU-K! (Potassium) a été triplée ! Moins de crampes, quand même, ce mois-ci ! Et je continue à préférer les amandes ! Seulement voilà, les amandes, ce n’est pas trop bon pour la ligne que je suis parvenue à conserver, malgré un an de traitement aux corticoïdes ! Et j’en suis plutôt fière ! Toute ma vie j’ai domestiqué ce corps en lui faisant faire du sport, de la gymnastique, de la danse. Il m’a toujours donné satisfaction. A cinquante ans, j’ai encore la silhouette de mes vingt ans. Je ne vais pas le laisser tomber maintenant. Si je ne peux plus lui assurer l’entraînement physique auquel il était habitué, je lui dois de lui conserver au moins une bonne apparence !

Les **colorations de la peau** (buste, paupières), aussi sont encore présentes. Les yeux très cernés, on dirait que je porte des lunettes démodées (trop larges, pas de la bonne forme, elles paraissent carrées, alors que je les aurais préférées rectangulaires) !!!! En plus, vous voyez, je suis exigeante … une vraie teigne, je vous dis ! Mais il y a du nouveau !

Savez-vous pourquoi on m’appelle « Bonne mine » ? Un des symptômes de la dermatomyosite c’est la coloration rouge violet de la peau. En ce moment le « hâle » factice de mes joues me donne un côté bien portant que je n’avais plus depuis longtemps. D’autant plus que l’effet cortisone contribue à tromper le monde : en effet, les joues bien pleines, comme celles d’un hamster, et le lissage des rides par le gonflement involontaire des chairs, me rajeunissent et font dire à mes interlocuteurs : « Ah ! Mais franchement ! Quelle bonne mine tu as ! On a du mal à croire que tu es malade ! » Comme ils sont gentils !

Le signe de la manucure : le pourtour des ongles est crevassé, la peau très sèche et rouge au bout des doigts. Rien de changé… mais alors, qu’est-ce qu’on s’en fiche, hein ? Pas besoin d'avoir des mains de mannequin ! Du moment que j'arrive à taper sur mon clavier, c'est tout ce qui compte !

Le **système capillaire**... je préfère en rire. Moins de tifs, plus de duvet! La décoloration du duvet, ce n'est pas si mal, après tout ! Ça me donne juste un faux air de blonde ! Mais j'ai trouvé une coloration végétale pour teinter les racines des cheveux sans danger pour les petits tifs très fragiles ! Et je prends des capsules pour régénérer les cheveux : pourvu que ça ne régénère pas le duvet aussi !!

La **peau** est devenue très sensible. Trop fine, elle cicatrise très mal. Et les dents ne supportent ni chaud, ni froid, ni tiède ! Ni le moindre choc. Et ce petit nodule apparu il y a quelques mois sur le bord de ma lèvre inférieure. Est-ce encore un effet secondaire de la cortisone ? Il semble que oui. Ce serait un nodule de calcium. A ne pas toucher pour le moment. Surtout pas le faire inciser, ma peau ne cicatriserait pas.

Les massages du corps doivent être très délicats sinon je hurle ! Vous vous rendez bien compte que je deviens une vraie chipie, non ? Pire… peut-être ! Les séances de balnéothérapie devraient me faire du bien ! Enfin, je l'espère ... Parce qu'après trois séances, je suis encore plus mal qu'avant ! Fatigue ou manque de cortisone ! Oui, je suis en manque de cortisone ! Quand je vous parlais de dopage…

Le **poids** : c'est surtout au niveau du visage que l'effet secondaire de la cortisone est flagrant : comme je le décris sur un de mes articles précédents ("Attention, Mutante") ! J'ai le visage transformé ! Adieu le petit ovale qui faisait mon charme ! Sinon, je n'ai pris que 4 kilos en 11 mois. Et depuis que je diminue la prise de cortisone, je recommence à maigrir. Il faut dire que je poursuis depuis un an un régime très strict sans sel et sans sucre ! Mais je prends une barre (quelquefois deux) de chocolat de régime (sans sucre, au fructose) tous les jours. Le chocolat, c'est bon pour le moral ! Et du tiramisu, de temps en temps ! Et trois pommes par jour ! Dites ? Le sucre des fruits, c'est permis, oui ou non?

Le problème de **déglutition**, (fausses routes silencieuses) directement lié à l'atrophie des muscles du larynx, est pris en charge par mon orthophoniste Sylvie. Je continue les séances : super sympa l'orthophoniste ! Elle est marrante ! Et efficace ! Et ses massages du visage…

hum : ils me font vraiment du bien ! Et cerise sur la gâteau : je m'étouffe moins la nuit !

Quant aux **cordes vocales** : je les fais travailler en faisant la sirène des pompiers … toujours avec l'orthophoniste Sylvie.

Oooouuuuhhhhhoouuhhhh ! Et entre autres exercices : ga gan ta tan sa san fa fan…. Ra ran !

Les **veines** : je suis rassurée, même s'il y a vascularite, les prises de sang faites à domicile par les infirmières qui prennent le temps… se passent bien ! Plus de veines qui « pètent » Ouf !

La **fatigue**. J'en ai déjà parlé plus haut ! Baisse de cortisone, donc plus de douleurs, résultat plus de fatigue aussi. Et alors ? Je me repose … Tout en écrivant. Cependant, une chose est certaine : la fatigue, alliée à la douleur, cela me commence à me déprimer ! Alors pour réagir, je me fixe des objectifs. D'autres publications à sortir. D'autres évènements à organiser, comme les séances de dédicaces ou les salons du livre. Et là, ça me redonne un coup de pêche ! Rien de tel que de se fixer des objectifs, pour avancer malgré la fatigue, malgré l'épuisement physique !

Prochain **séjour à La Timone**: les 27 et 28 juin ! Un bilan contrôle tous les trois mois maintenant ! J'ai de la chance : je serai tranquille pendant tout l'été ! Je ne recevrai pas par courrier le bon d'admission, comme je l'avais demandé par téléphone au secrétariat, ce qui m'aurait évité les péripéties ubuesques de la dernière fois ! Non ! Cela ne se fait pas !

Prochains **examens à effectuer** … Il me semble que cela concerne le système respiratoire… Mince, j'ai oublié (c'est bon signe, ça ?)

Alors, somme toute, le bilan : si vous comparez avec le dernier … on avance, on avance… mais je ne ressens pas encore les bienfaits reposants de la rémission ? Je pensais mieux m'adapter à la baisse de cortisone. En fait, je ressens nettement la différence surtout depuis quelques jours ! Alors il ne faut surtout pas me contrarier : ah non alors ! Sinon je mords ! Comme dit mon cher et tendre : sale caractère! Oui, mais que voulez-vous, j'ai du sang de volcan dans les veines : je suis d'origine sicilienne, alors !!!! Alors quand on me contrarie, je commence à bouillir et après j'explose ! Ou alors, je fonds en larmes pour un rien ! C'est comme ça, il ne faut pas faire attention... mais il vaut mieux évacuer, d'une manière ou d'une autre !

Voilà, mes p'tits loups ! Tout va bien : « je garde le vent dans les voiles »

Je vous bise tous ! Liza

23 Juin 2006 – *Déverrouiller les traumatismes*

Ma prochaine hospitalisation est proche. Dans quatre jours. Dès demain je commencerai à préparer mon bagage. Il sera moins lourd. Il fait très chaud sur Marseille en ce moment. Donc, vêtements légers. Ne pas oublier les radios et examens déjà pratiqués. Devrai-je prendre rendez-vous avec mon médecin pour pouvoir lui parler ? Parce que les dix minutes accordées lors de la visite quotidienne dans la chambre ne suffiront pas pour établir ce fameux contact, cette communication nécessaire, ce dialogue primordial … Halte-là ! Ne t'emballe pas Liza ! Zen ! Cool ! Si ton médecin ne veut rien te dire, c'est qu'il estime n'avoir rien à te dire ! Mais alors, Chère Doctoresse, je me faisais encore des illusions lorsque je pensais pouvoir trouver une forme de coopération entre vous et moi ? Je pensais me sentir en confiance avec vous… c'était le cas lors de notre premier entretien. Mais depuis, il y a eu cette longue période (trois mois) sans aucun contact, si ce n'est avec le bureau des infirmières qui m'opposait votre absence ou votre indisponibilité à chacune de mes demandes pour vous parler. Pourtant je n'ai appelé que trois fois en trois mois ! Pas de quoi passer pour une « harceleuse », n'est-ce pas ? Alors, comment faire passer ce sentiment d'abandon, de laissée pour compte, de solitude, d'isolement, appelez cela comme vous voulez, mais toujours est-il qu'à ce jour, cette situation perturbante, ne calme en rien mes doutes ou mes angoisses. Ayant constaté, par les témoignages recueillis sur mon blog, que les traitements diffèrent selon les médecins, les personnes ou les régions, une certitude s'implante profondément dans mon esprit : nous, personnes atteintes de maladies auto-immunes, rares et orphelines, sommes les objets de tâtonnements en tous sens, sans réelle connaissance ou recul pour être véritablement soignés.

Heureusement, j'ai fait la connaissance, cet après-midi, de mon nouveau médecin traitant. Eh oui, j'abandonne à regret celui que j'avais sur les Bouches du Rhône, puisque je suis maintenant à demeure dans les Hautes Alpes ! Mais la rencontre de cette femme médecin généraliste ne m'a pas déçue. Ses propos, sans être exagérément encourageants, m'ont confortée dans la voie que j'ai décidé de suivre : celle du parti d'en rire plutôt que d'en pleurer. Oui, il est bon de parler, de s'épancher, que ce soit dans mes écrits, sur mon blog, le tout est de faire ressortir l'objet du traumatisme ! D'une manière ou d'une autre ! L'humour et la dérision, pourquoi pas ? D'après elle, j'ai déjà mis le doigt sur la cause, ou plutôt sur ce qui a pu déclencher ma maladie. Enfin, je tombe sur un médecin qui est d'accord avec ma conviction profonde que c'est toute une série de chocs émotionnels très forts qui ont déglingué mon système immunitaire. « C'est comme si vous vouliez vous détruire, et vos anti-corps obéissent à cette volonté inconsciente». Je sais, je sais… Les raisons profondes de cet incroyable état suicidaire sont finalement nombreuses, mais elles tournent toutes autour du sentiment de perte de contrôle, du sentiment d'impuissance mêlé de culpabilité. Cela fera l'objet d'un autre sujet de livre…

D'après elle, j'irai mieux lorsque j'aurai expulsé de mon esprit ces sentiments-là, peut être avec l'aide d'un kiné pratiquant la « kinésiologie » (Technique psycho corporelle qui permet de détecter nos déséquilibres émotionnels, physiques ou énergétiques pour lever les blocages qui nous dominent). Ah ! Si ce kinésiologue me fait plus travailler les muscles que mon kiné de la balnéothérapie, je ne demande pas mieux ! Je sens que j'ai besoin d'exercices (sous contrôle d'un professionnel) pour dérouiller mes muscles et mes articulations. Vous ai-je déjà dit que de battre les œufs en omelette ou la préparation d'une sauce vinaigrette devient problématique ? Et que le fait de lever les bras me tire de vilaines grimaces, ce qui n'arrange rien au niveau esthétique. Mais peut-être se contentera t-il de réactiver la circulation de l'énergie ? Ce qui n'est déjà pas si mal !

Mais ce kiné-là, en plus, opère dans la communication verbale pour déverrouiller les non-dits, les trop-pleins qui font du mal à l'âme et par conséquent au corps. Merci, Docteur, je prendrai rendez-vous. Comment résister à un tel programme ?

Entre-temps je vais séjourner une enième fois au C.H.U. de la Timone, et promis, les p'tits loups, vous aurez encore droit à un compte-rendu détaillé et circonstancié !!! Sans doute le dernier épisode de cette série… Première série.

27 Juin 2006 – *Je « mets le feu » au C.H.U. de la Timone*

- Vous êtes sûre, Mme Bardin ? Vous ne voulez vraiment pas que je vous accompagne jusqu'au 12ème étage ? Pour votre bon d'admission ?
- Mais non, voyons ! Je suis tellement en avance que je vais pouvoir y aller tout doucement. Il est à peine 14 h 15 ! Et je ne suis admise qu'à compter de 16 h ! Ne vous inquiétez pas… Tout ira bien ! Merci, à demain !

Vous allez rire, les p'tits loups ! Je croyais que cette fois-ci je ne vivrai pas la même mésaventure qu'en mars ! Hélas ! Hélas !

J'ai beau appuyer sur le bouton 12, le voyant rouge ne s'éclaire pas ! « Mais vous n'avez donc pas lu l'affiche ? » «Quelle affiche ? » « Celle qui indiquait qu'en raison des travaux, il faut prendre les ascenseurs qui sont derrière ». Alors, vous voyez, les p'tits loups ! Ces ascenseurs ont décidé de se jouer de moi à chacune de mes visites ! Obligée de quitter l'ascenseur au 11ème étage, il me faut prendre l'escalier pour monter au 12ème ! Si vous saviez, les p'tits loups, comme j'ai été bien inspirée de m'acheter ce bagage à roulettes ! Pas besoin de soulever du poids, n'est-ce pas ? Sauf sur les marches d'escalier ! Et me voici donc arrivée, déjà essoufflée, le bras douloureux d'avoir soulevé ce bagage jusqu'au 12ème.

Devant le guichet, il y a beaucoup de monde. Derrière il n'y a personne ! J'attends devant le bureau comptable. Lorsqu'une secrétaire arrive enfin, elle me renvoie vers le bureau des infirmières. Il me faut faire tout le tour : à cause des travaux. C'est drôle, je croise des personnes qui comme moi semblent tourner en rond. Un regard de connivence comme pour nous dire, quelle galère, tous ces couloirs où on se perd ! Enfin, je reconnais le couloir, aperçoit de loin le panneau « bureau des infirmières », et continue vaillamment pour accéder enfin à cette fameuse distribution du bon d'admission. Devant moi, un monsieur rencontré devant le bureau comptable venu passer un scanner. On lui remplit le bon, et c'est mon tour. J'ai envie de dire au monsieur « attendez-moi, nous allons au même endroit… » Mais il est plus véloce que moi et lorsque j'arrive aux ascenseurs, il est déjà en descente dans l'un d'eux. Arrivée au rez-de-chaussée, au bureau des entrées, je prends mon ticket et … « Tiens ? Mais on dirait qu'on se suit ? » « Eh oui…. Je crois que nous suivons tous le même parcours ! » Le monsieur du scanner est dégoulinant de sueur ! Il fait terriblement chaud ! C'est enfin mon tour. Je m'assois devant le guichet qui a appelé mon numéro de ticket ! Je lui tends le bon d'admission, et là … « Vous devez vous rendre au bureau n°2 » « Quoi ? Quoi ? Mais où ? » La dernière fois mon dossier d'admission a été rempli dans ce guichet ! Encore un changement. « Prenez ce couloir, c'est la deuxième à droite ». Heureusement ce n'est pas très loin. Je vois la porte en question. Sans réfléchir j'entre sans frapper. On ne m'attendait pas bien sûr. Le monsieur est en grande discussion avec une de ses collègues qui a maille à partir avec un dossier de patiente. Comme on dit chez nous, il ne me calcule même pas. Au bout de cinq bonnes minutes pendant lesquelles j'ai beaucoup appris sur la confusion mentale d'une patiente âgée, il se tourne vers moi. Je lui fais un grand sourire suivi d'un sonore « Bonjour Monsieur ! ». Sur le mur une grande affiche prévient de poursuites judiciaires ceux qui profèreraient des menaces à l'encontre du personnel administratif ! Loin de moi cette pensée ! Quelle idée ? Une autre affiche précise qui si on attend c'est parce qu'il préfère regarder des photos ! (La photo montre un docteur analysant une radiographie). Mais je n'ai aucune raison de râler ! Je suis assise, j'ai tout mon temps ! Je lui tends tous les documents dont il a besoin pour remplir son dossier d'admission : carte vitale, carte d'identité, complémentaire maladie, justificatif de domicile… Et me demande de rejoindre le service concerné par mon hospitalisation. « Merci Monsieur, bonne fin de journée ! » Et je reprends la direction du 12ème étage ! Cette fois-ci, on ne m'y reprend plus : je fais le tour des ascenseurs pour trouver ceux qui montent jusqu'au 12ème ! Youpiiiie ! J'ai réussi : me voici au fin fond des couloirs du 12ème en plein travaux ! Des bruits de machines de chantier m'accompagnent tout le long du trajet. Arrivée à nouveau dans le bureau des infirmières on me dit : « votre service se trouve au-delà de ces deux portes ». Je reprends donc mon bagage que j'avais laissé là et me dirige vers l'autre aile. En effet les deux portes passées je me trouve devant un autre bureau d'infirmières et soudain une alarme incendie se met à sonner. Le son strident ajoute à la nervosité ambiante : il fait si chaud ! « Eh bien, Madame BARDIN ! Vous faites une arrivée tonitruante ! » « En effet, je mets le feu partout où je passe ! » Rires ! « Savez-vous qu'il faut être en forme pour arriver jusqu'à vous ? » Et je fais un gros OUF de soulagement en m'asseyant sur le premier tabouret trouvé. Elle me regarde d'un air entendu. Elle sait le parcours que nous avons à suivre pour mériter l'admission ! L'infirmière Janique m'est très sympathique. « Je suis à vous tout de suite !» Je vais entendre cette phrase plusieurs fois pendant une demi-heure ! Janique répond au téléphone, le fixe, le portable, elle répond aux questions des uns et des autres, remplit plusieurs dossiers à la fois ! Mais comment fait-elle pour suivre le fil ? Je lui dis que je l'admire d'avoir une si grande maîtrise de soi. Entre-temps l'alarme s'est tue ! Tant mieux, je n'ai pas envie d'être évacuée au l'instant où je vais avoir ma chambre ! Déclenchement intempestif dû aux travaux ! Enfin, elle s'occupe de remplir mon dossier, celui du service. Toujours les mêmes questions : mariée ? Des enfants ? Fumez-vous ? Buvez-vous ? Régimes ? Allergies ? Etc. etc.… Puis à 15 h 50, soit une 1 h 35 après mon arrivée au rez-de-chaussée de l'hôpital, j'entre enfin dans ma chambre, tout au fond du couloir. Je suis seule. « Vous aurez une voisine de lit. Elle arrivera plus tard. » A 17 h j'ai la visite d'un jeune interne étranger. Il a lu mon dossier la veille. Je réponds encore aux mêmes questions. Je lui montre les derniers bilans. Il m'annonce que je suis venue pour subir une biopsie ! Je cache ma surprise et je me rassure en me rappelant que l'opération n'est pas douloureuse puisque sous anesthésie. « Oui, il fallait que vous soyez sans prise de corticoïdes pour un résultat plus fiable ». Il m'ausculte, appuie sur différents points de mon anatomie. « Aïe ! Là vous me faites mal ! Sur quoi avez-vous appuyé ? » « Sur la rate et le rein »… Ah bon ? Janique revient. Prise de tension, (9/6) température (pas). « Buvez plus, le pH de vos urines est trop élevé ». « Ah bon ? »

Depuis ce matin j'ai dû boire plus de deux litres ! Je suis lasse. Je m'installe sur le fauteuil près de la fenêtre. Je sors mon ordinateur portable du bagage et me mets à pianoter.

A près de 21 h je suis toujours seule dans la chambre. Tant mieux, je pourrai peut-être passer une nuit tranquille. (J'oublie que la rencontre France Espagne de la coupe du monde a lieu ce soir). En attendant le sommeil, je vous écris, mes p'tits loups en pianotant sur mon clavier et en écoutant mes musiques préférées enregistrées sur l'ordi. Et avant de m'endormir je lirai quelques poèmes d'un très beau livre que vient de m'offrir GG, mon ami comptable de la société qui vient de me licencier. Il vient de m'apprendre que normalement mon patron aurait dû attendre que le médecin conseil de la sécurité sociale me déclare inapte au travail pour me licencier. Or le médecin conseil me convoque pour le 30 juin, et je suis licenciée à compter du 30 juin. Coïncidence !? De toute façon, même s'il avait attendu, cela aurait changé quoi à l'affaire ?

7 h – « Bonjour Madame, prise de sang ! Avez-vous bien dormi ?» L'élève infirmier stagiaire de couleur, est poli. Il a un fort accent étranger, il vient du Mali et j'ai parfois du mal à comprendre ses réponses. Je lui explique que malgré les boules dans les oreilles, le bruit de la ville m'a gênée, n'étant plus habituée. Que les cris de victoire et d'allégresse sportive des supporters marseillais tout au long de la nuit m'ont appris que la France avait vaincu l'Espagne. « J'ai compris aux cris de joie et au boucan monstre que les français ont gagné ! » « Pourquoi dites-vous les français et pas « nous » ? Vous n'êtes pas française ? » « Disons que je ne suis pas supporter ». Il me pique le bras gauche. Zut ! Je n'ai pas pensé à lui dire que de ce côté j'ai les veines en cheveux. Il s'en rend compte. « Pourquoi ne me l'avez-vous pas dit ? Deux piqûres au lieu d'une, c'est ce que vous vouliez ? » Et puis il se reprend : « c'est ma faute, j'aurais dû vous demander si vous aviez une préférence…» Il n'y a pas de mal, gentil stagiaire, vous au moins vous avez réussi votre prise de sang du premier coup !

8 h – Il revient pour me prendre la tension. Et me voyant sur mon ordinateur : « Vous avez apporté votre bureau avec vous ? » « Oui, en quelque sorte …» Je lui montre mes publications. « Ah ? Vous êtes écrivain ? » « Disons que je suis auteur, publiée et heureuse d'avoir trouvé un objectif créatif pour mieux vivre le quotidien». « Vous avez 10/5, c'est votre tension habituelle ? La chanson que j'écoute est couverte par le bruit du chantier de l'étage. Nuits et journées bruyantes, les malades n'ont qu'à se reposer chez eux ! Pas dans un hôpital, ce n'est pas vraiment fait pour ça ! L'eau du robinet est tellement mauvaise, tiédasse et au goût fortement chimique (rien à voir avec celle des Hautes Alpes) que je lui demande s'il veut bien aller me chercher deux bouteilles d'eau. Il accepte gentiment. Je culpabilise ensuite. Et s'il se faisait réprimander ? Il n'est pas payé pour rendre service aux malades, après tout ! Je lui laisserai un bon pourboire … mais s'il le prenait mal ? Et s'il se vexait ? Je ne sais plus comment faire… Finalement, il acceptera de garder la monnaie.

9 h – Je ne connais toujours pas le programme de la journée. A quelle heure cette biopsie ? L'infirmière de nuit m'a dit hier soir ne pas voir cette biopsie notée dans mon dossier…

11 h – Elle a raison. Le jeune médecin étranger vient me prévenir que le professeur X. va venir discuter avec moi entre midi et midi et demi et qu'il n'y a pas de biopsie ! Je pense qu'hier, en me l'annonçant, il s'est trompé de patiente. Il m'a prise pour quelqu'un d'autre ! Tout cela me ferait rire si je ne souffrais pas autant. Lorsqu'il est entré dans la chambre, ma position, assise en boule, les jambes entre mes bras et la tête posée sur les jambes, l'interpelle. « Cela ne va pas ? » « Je ne trouve pas de position confortable… » « On va vous apporter un cachet pour la douleur » « Merci, c'est gentil »… (Le cachet n'arrivera jamais). J'appelle une amie qui devait me rendre visite entre 12h et 13h. « C'est raté, ma Doudoune, tu viendras la prochaine fois »… Déjà la dernière fois, mes deux examens avaient eu lieu entre midi et 13 h. Il ne faut plus espérer rendre les visites pendant la pause du travail, parce qu'ici justement il n'y a pas de pause ! J'écourte la conversation

téléphonique : je n'entends rien à cause du bruit du marteau-piqueur juste dans le couloir.

12 h 25 – On frappe. On entre. Le professeur X. que je vois pour la première fois est suivi du jeune médecin étranger, de la jeune femme médecin qui me « suit » et de deux autres personnes aux bras chargés de documents. Le Pr. oublie la plus élémentaire des courtoisies. Pas un sourire, pas un bonjour, à peine s'il me regarde. Normal, je ne suis qu'un dossier de plus pour lui. Je me dis : « Ce n'est pas gagné ! Bonjour la communication avec lui ! » Le jeune médecin étranger dans un phrasé si rapide que j'ai du mal à le suivre le met au courant des derniers bilans et ajoute « elle raconte… » Se reprend vite en me regardant, « Madame Bardin se plaint de… » Je lui pardonne cette bévue linguistique : c'est un étranger qui maîtrise mal la langue de Molière ! Pr. X. me questionne, questionne ses subordonnés, consulte les documents, m'ausculte pour tester mes muscles, me fait mal à plusieurs reprises en appuyant sur des endroits bien stratégiques : il a trouvé les points les plus douloureux et décide alors de m'envoyer consulter un centre anti-douleur ! « La cortisone étant un poison, il vaut mieux que vous poursuiviez avec un traitement moins dangereux » « Cela existe donc ? » « Parfaitement ». Il se dirige vers la porte. Ah non ! Il ne va pas partir sans que je lui pose « mes » questions ! Pour ne rien oublier je les ai notées sur le portable. Je dirige l'écran vers lui et lui montre ma liste. Je vois à son air qu'il est pressé. Cependant il revient et m'accorde très généreusement une « petite minute ». Je fais au plus vite. Laisse de côté la moitié de mes questions et finalement j'en suis toujours au même point : dans l'incertitude la plus totale quant à l'évolution de la maladie, au traitement, incertitude quant au diagnostic définitif de cette maladie auto-immune dont personne ne veut prendre la responsabilité de lui donner un nom ! J'en suis toujours à la suspicion de poly-dermatomyosite et rhabdomyolyse ! Voilà, c'est fini. Je dois passer au secrétariat pour qu'on me délivre un bulletin de liaison à remettre à mon médecin traitant. Celle-ci étant en congés, je le transmettrai au médecin conseil de la sécurité sociale qui vient de me convoquer pour le vendredi 30 juin. Première convocation, un an après mon arrêt de travail ! Enfin je vais peut-être avoir d'autres informations… Non, mais ! Décidément, quelle curieuse !

30 juin 2006 – *Votre cas est spécial*

Je rentre de mon rendez-vous du contrôle médical. Le médecin conseil est un homme des plus charmants. Sourire, poignée de mains, accueil avenant et respectueux, appréciation rapide, logique et juste de ma situation, il me garantit que mes droits seront maintenus, que nous nous reverrons dans deux mois, il me donne une information concernant le centre antidouleur, me rassure sur le choix de mon médecin traitant, « votre cas est spécial, il me faudrait une journée entière pour… » Une autre poignée de mains, et me voilà dans le couloir. Beaucoup de monde dans la salle d'attente ! Je sais ! Je ne suis pas la seule à avoir des problèmes de santé. Mais cet homme-là, j'ai le sentiment qu'il m'a écoutée, même si le temps lui était compté, et qu'il m'a comprise.

Épilogue

C'est décidé : je vais adhérer à l'A.F.M. et demander conseil et assistance. J'espère y trouver tout ce qui fait défaut dans les hôpitaux : écoute, politesse, respect, considération, empathie et compréhension. Je reste choquée de mes derniers séjours à l'hôpital, choquée et abattue autant que déprimée. Combattre la maladie est déjà épuisant, mais il faut de surcroît se battre contre l'esprit d'inhumanité qui règne dans ces lieux jadis considérés comme des établissements d'assistance charitable. Les aides soignants et infirmiers font ce qu'ils peuvent. Je les respecte et les admire pour le travail qu'ils accomplissent et pour leurs gestes de sympathie. Ils méritent d'être mieux rétribués pour la charge de travail et les responsabilités qui leur incombent. J'ai un tout autre point de vue en ce qui concerne les professeurs. Rendez-vous sur mon prochain livre témoignage, suite de celui-ci où je vais déballer mon sac sur les rapports entre les malades et les médecins, et les inégalités ou aberrations que j'ai pu découvrir au fur et à mesure de mon parcours médical et administratif. Et là non plus, vous ne perdez rien pour attendre. Je vous promets bien des surprises ! Car il y a encore une vie pendant et après la maladie, et même si rien n'est facile ni simple, je vous garantis que je ne me laisserai intimider par quoi que ce soit, ni qui que ce soit ! Qu'ai-je à perdre ? ***N'y aurait-il que les malades pour comprendre par quoi nous passons ?***

Je souhaite apporter par cet humble témoignage un peu de lumière dans les dédales obscurs d'une maladie méconnue… rare et orpheline, parmi tant d'autres ! Et mon soutien moral à mes frères et sœurs en souffrance. Pour que nous ne restions pas « orphelins » dans un monde d'intolérance et d'incompréhension.

Je vous bise, mes p'tits loups !

Et … « gardons toujours le vent dans les voiles » ! Et le contact entre nous, c'est primordial !

LIZA LO BARTOLO BARDIN

Terminé le 1er juillet 2006

Témoignages divers collectés sur mon blog

Témoignage de Géraud (19 septembre 2005)

Bonjour,

Excusez ma réponse un peu tardive mais jeudi et vendredi, j'étais ... à l'hôpital pour un test au synactène (je reviendrai dessus un peu plus tard... !).

Je peux vous résumer ma situation afin que vous trouviez, peut être, certaines similitudes dans votre cas.

Tout commence en 2002, j'ai alors 29 ans, je suis du sexe masculin, plutôt sportif et en bonne santé. Je viens d'avoir un petit garçon.

Décembre 2002, je vois apparaître quelques plaies sur le bout de mes doigts (sécheresse cutanée, crevasses,...). Je mets cela sur le compte du froid ... (j'habite en Auvergne) !

Printemps 2003, les crevasses sont toujours là (malgré le retour du beau temps !) + une rougeur sur le dessus de chaque articulation de la main et je ressens une fatigue généralisée (sommeil, douleurs musculaires, courbatures, petites douleurs articulaires,...). Mon médecin généraliste me fait un bilan sanguin complet = anomalies hépatiques (j'ai un bilan d'alcoolique !). J'ai de plus en plus mal aux articulations (coudes, poignets, doigts, genoux,...), la peau de plus en plus sèche, je perds pas mal de poids, mes bilans sanguins sont de plus en plus bizarres, j'ai quelques difficultés à déglutir (je ne le noterai que plus tard), et je commence à perdre mes cheveux.

Durant l'été 2003, je souffre de la chaleur (comme tout le monde !!!) mais les douleurs articulaires sont terribles. Je ne peux plus monter les escaliers de ma chambre, je ne peux plus serrer quoi que ce soit (une poignée de main me fait hurler et le bout de mes doigts éclate), ma coiffure fait penser à un moine, j'ai une coloration violacée au dessus des paupières. J'ai dû arrêter le sport et le moral sombre (heureusement que mon petit bonhomme me fait tenir !!!). Aucun médecin ne peut mettre un nom sur mon mal.

Septembre 2003, mon médecin généraliste me fait hospitaliser en médecine interne à l'hôpital de Vichy (où j'habite) afin d'en finir avec les interrogations. Malgré des dizaines de prises de sang, des scanners, le passage devant plusieurs médecins, aucun diagnostic. Je reste une semaine dans ce service et mon poids baisse dangereusement (en 6 mois, je passe de 87 kg à 69 kg et en septembre, je perds 1 kilo/semaine!). Les médecins de Vichy m'avouent leur incompétence et m'envoient consulter un professeur au CHU de Clermont Ferrand.

Je pars en visite consulter le Pr. SD, dermatologue au CHU de Clermont. Je ne reviendrai pas à Vichy puisque le Pr. souhaite me garder dans son service au CHU. Il diagnostique presque immédiatement la maladie. Il hésite entre Lupus et dermatomyosite et me fait tous les examens nécessaires (+ de 80 prises de sang, radios, scanners, électromyogramme, biopsie cutanée et musculaire, capillaroscopie, test de déglutition, fibroscopie, endoscopie,......) et me présente à beaucoup de spécialistes (médecins interne, rhumatologues, dermato, ...) et d'étudiants (c'est cela le CHU...!).

Après quelques jours, le traitement proposé est une corticothérapie dosée à 1 milligramme/kg (soit 75 mg de Cortancyl). L'effet est presque immédiat puisque les douleurs sont calmées après quelques jours. Je sors du CHU au bout d'une semaine et suis le traitement chez moi.

L'amélioration de mon état général est spectaculaire et je retrouve peu à peu mes mouvements, ma force, mon poids, mes cheveux...et surtout mon moral !

Je reste cependant fragile musculairement et je me fais une déchirure à la cuisse simplement en shootant dans un ballon ! Je dois m'armer de patience !!!

Je reprends le travail mi-décembre (après 3 mois d'arrêt) et cela me fait un bien fou ! (Je passe du statut de malade à celui de salarié normal)

Après plusieurs mois de traitement, le professeur me propose de baisser très lentement ma corticothérapie et j'étais récemment à... 5 mg de cortancyl.

J'ai donc, la semaine dernière, fait un test au Synactène, pour savoir si les glandes surrénales (qui fabriquent normalement la cortisone naturelle et vitale à chacun) sont encore en état de fonctionner ou non. Le résultat du test (que j'attends avec impatience) dira si nous pouvons encore baisser les doses pour arriver à 0 ou si les glandes sont inopérantes et induisent une prise d'hydrocortisone (corticoïde naturelle par voie orale) à vie.

Voilà un résumé de ma situation qui donne un peu de recul quand à l'évolution relativement favorable de ma maladie. Pour moi, plusieurs facteurs sont très importants :

- Rencontrer **LE** médecin qui saura être à la hauteur de la pathologie. Pour moi, c'est le Pr. SD du CHU de Clermont Ferrand à qui j'accorde toute ma confiance. Je ne saurai assez vous conseiller de le rencontrer si vous ne vous sentez pas correctement suivie.

- Le suivi du traitement qui est le seul axe de combat de la maladie

- Le repos pendant les premiers mois du traitement mais je pense qu'il faut ensuite, dans la mesure de ces possibilités, retrouver une vie riche en relations, activités,...

- Faire très attention à soi (hygiène de vie, soins du corps et de la peau, alimentation, ...)

Je suis donc aujourd'hui en relativement bonne forme physique (je rejoue au golf, je refais du ski, je marche, je cours, je bricole sans grande gène) et mon traitement est réduit au plus bas. Cette évolution est semble-t-il très rapide et favorable (dixit mon médecin).

Je ne suis pas guéri pour autant puisque la dermatomyosite sera toujours en moi. Je suis dans une phase de rémission de la maladie et doit être vigilant à tout symptôme pouvant traduire un nouveau pic. Le Pr. SD m'a dit penser que ces maladies sont sûrement dues à un stress positif ou négatif, à un choc physique ou émotionnel. Cela peut effectivement correspondre à deux événements pour ma part : une chute à ski très violente en mars 2002 où j'ai eu un énorme hématome pendant quelques jours (de la hanche jusqu'au genou) avec section de l'aponévrose de la cuisse, et le second est émotionnel avec... la naissance de mon fils. Nous sommes bien fragiles en faits !

Notre maladie est rare mais pas orpheline. Cela veut dire qu'il y a très peu de cas (environ 300 en France) mais qu'il existe un traitement (corticothérapie). La recherche n'est évidemment pas très axée sur notre mal de par le peu de débouchés commerciaux qu’elle offre (ce sera ainsi tant que les seuls chercheurs payés à trouver seront ceux des labos privés, donc commerciaux). Cependant, certains spécialistes médicaux sont très portés sur les maladies systémiques et nos témoignages, notre modeste contribution, les prélèvements cutanés et musculaires que nous leur laissons faire, sont autant d'indices pour une avancée de la science.

En espérant avoir répondu à certaines de vos questions. Je reste à votre entière disposition si vous souhaitez parler de cette fou*** maladie !

Cordialement,

Géraud

Témoignage de Virginie (28 septembre 2005)

Bonjour,

Je suis tombée sur votre blog en faisant des recherches sur cette maladie dont je suis moi aussi atteinte, et j'ai vu que vous recherchiez des témoignages, alors j'apporte mon expérience !

Les premiers symptômes sont apparus chez moi lorsque j'avais 5 ans : grosse fatigue, fréquentes chutes, quelques tâches sur la peau qui ressemblaient à des bleus. Comme ces symptômes sont apparus en même temps que la rentrée des classes, mes parents ne s'inquiètent pas, et pensent à une fatigue passagère due à la reprise des cours. Mais les signes continuent, et au bout de quelques semaines, j'ai vraiment du mal à marcher. Je vais plusieurs fois chez le pédiatre, mais à chaque fois il ne s'alarme pas (j'ai très peu de signes dermatologiques) et pense que je faisais un caprice en feignant d'être fatiguée, simplement pour ne pas aller à l'école. Je jure que je ne fais pas du cinéma et mes parents finissent par comprendre que quelque chose cloche, d'autant plus que j'avais toujours été très bonne marcheuse jusque là.

Finalement ils m'accompagnent chez un autre pédiatre, qui voit enfin que je suis malade et me fait faire immédiatement des prises de sang ; le labo me rappelle le soir même, ils pensent s'être trompés tellement j'ai un bilan sanguin anormal. Mais une deuxième série de prise de sang confirme malheureusement ces résultats, puis après toute une batterie d'examens (électromyogramme, etc.) et 5 mois après l'apparition des premiers symptômes, j'apprends que j'ai une dermatomyosite. J'ai la chance d'avoir très peu de marques sur la peau, à part quelques bleus au niveau des articulations ; mais en revanche je n'ai presque plus de forces dans les jambes (impossible de marcher plus de 10m sans m'écrouler par terre, je suis obligée de rester chez moi ou de sortir en fauteuil roulant), et je n'ai pas beaucoup de forces dans les bras non plus. J'ai alors un gros traitement de cortisone (50 mg par jour alors que je pèse 17 ou 18 kg). Pendant 2 ou 3 mois mon état reste stationnaire, puis la cortisone fait enfin son effet et je retrouve alors mes forces rapidement. Je prends mon dernier cachet de cortisone le jour de ma rentrée au CP, je me suis battue pour arriver à rentrer au primaire à 6 ans, debout sur mes 2 jambes !

Je suis à nouveau en pleine forme, je suis ensuite suivie pendant 5 ans, sans reprise de la maladie ni séquelles apparemment.

Mais à 12 ans, je constate que je n'arrive pas à tendre les bras en plein, j'ai à nouveau mal aux jambes et aux bras. Des radios montrent que j'ai des excroissances osseuses à presque toutes les articulations, du coup jusqu'aux orteils. En fait, au bout de chaque os s'est rajouté un petit bout d'os « en trop » qui fait que je suis maintenant assez raide dans mes mouvements. Les excroissances les plus importantes sont aux coudes, aux épaules et aux hanches. C'est certainement dû au fait que j'ai pris des grosses doses de cortisone étant enfant. En plus, j'ai les tendons qui sont devenus très raides, d'une part à cause de ces excroissances qui limitent mes mouvements, et d'autre part parce que je n'ai pas fait de séances de kiné après avoir été malade, alors que j'avais été immobilisée plusieurs mois (les médecins pensaient que c'était inutile !). Pour améliorer le problème aux tendons, je fais alors des séances de kiné 2 ou 3 fois par semaine pendant 2 ans.

A 16 ans, j'ai à nouveau mal aux bras et aux jambes, je pense que c'est à nouveau un problème aux tendons, mais finalement les analyses montrent une rechute de la dermatomyosite, ce qui est plutôt rare près de 10 ans après (d'habitude, si il y a rechute, c'est plutôt dans les 5 ans). Je suis un peu démoralisée étant donné que je pensais être définitivement débarrassée de cette maladie, mais heureusement les doses de cortisone sont moins fortes (1 mg par kilo) et je récupère en 6 mois.

Depuis, j'ai à nouveau fait des rechutes, mais maintenant que je connais les symptômes, je ne traîne pas à aller chez le médecin, ce qui me permet de ne pas être trop affaiblie et de ne pas prendre des grosses doses de cortisone. Finalement, c'était de loin la 1ère fois la plus difficile et la plus grave, aujourd'hui même lorsque je fais une rechute, cela ne me gène pas trop dans la vie quotidienne (j'en profite juste pour me faire un peu chouchouter !)

J'ai toujours les excroissances osseuses, qui sont ne sont pas trop douloureuses dans la vie de tous les jours ; je pourrai me faire opérer pour les faire enlever (au moins les principales aux coudes, hanches et épaules), mais comme ça ne me gène pas trop je préfère pour l'instant ne pas passer sur le billard ! Je fais encore de temps en temps des séances de kiné (pendant et après chaque rechute) et lorsque les tendons se rétractent trop et deviennent vraiment douloureux (en général l'hiver à cause du froid).

Aujourd'hui, j'ai 21 ans, cela fait maintenant 1 an 1/2 que je n'ai pas pris de cortisone ni fait de séances de kiné. J'ai une vie parfaitement normale, plein de projets en tête, j'ai même repris le sport à petites doses depuis quelques mois. J'ai réussi à faire une bonne scolarité, sans prendre d'années de retard, même si parfois c'était dur d'aller en cours quand j'avais du mal à marcher, ou que la cortisone me fatiguait.

Je ne cache pas que j'ai passé des sales moments mais je pense que cette maladie m'a donné une grande leçon sur la vie. Franchement, je ne regrette pas d'avoir cette maladie, même si j'ai vécu des moments durs et de doute. Je profite encore plus des petits bonheurs simples, surtout quand il s'agit d'aller se balader !

Mon cas est certainement différent du vôtre, notamment parce que je suis tombée malade étant petite, mais je pense que dans tous les cas il faut tâcher d'abord de bien se reposer, puis ensuite de re-bouger progressivement dès que c'est possible, pour éviter de d'enraidir ; le tout est de connaître ses limites et d'improviser avec.

A chaque fois la cortisone m'a fait beaucoup grossir, mais moins que ce que mon médecin pensait, car j'ai fait très attention au régime sans sel ! De toute façon, je « fonds » dès que je diminue suffisamment les doses.

Voilà, j'espère vous avoir un peu éclairée sur la question. Tenez bon, c'est le début le plus difficile, puis on finit par retrouver ses forces plus ou moins vite, et avec le recul on en tire les côtés positifs ! N'hésitez pas à me contacter si vous avez besoin de conseil ou de soutien. Bon courage en tout cas et bonne continuation.

Cordialement,

Virginie

Témoignage d’Albert (13 octobre 2005)

Bonjour Liza

Je m'appelle Albert, j'ai 41 ans je suis marié et j'ai deux enfants de 17 et 19 ans et j'habite en Normandie.

Après avoir lu quelques témoignages sur votre site, je me suis aperçu que les dépistages de la maladie (biopsie cutané et musculaire, électromyogramme, examens sanguin) et que les traitements actuels (corticoïdes, méthotraxate) sont ceux dont j'ai bénéficié et je me suis dit que rien n'avait vraiment changé, mais que finalement ces traitements sont vraiment adaptés à soigner cette maladie, la preuve je suis toujours là et bien là.

Alors passons sur les douleurs, la paralysie, le fauteuil roulant, les examens sanguins, les entrées à l'hôpital, les sorties de l'hôpital, les rerentrées à l'hôpital en urgence en plus !! Car au passage on a attrapé une méningite !! Super les ponctions lombaires !!! Le regard des autres lorsque que l'on ressemble plus à un bonhomme Michelin qu'à un môme de 14 ans !! Merci la cortisone et vive le régime sans sel !! Et la rééducation !! Génial ...réapprendre à marcher, à courir, à vivre normalement quoi !!!! Eh bien j'y suis arrivé alors pourquoi pas vous … J'ai toujours été conscient de mon état, je n'ai jamais perdu espoir du haut de mes 14 ans. Au plus fort de ma maladie mes proches étaient plus malades que moi et craignaient le pire ! Moi pas.

Il me manquait ma maman qui est décédée d'un cancer en 1972 alors que j'avais 8 ans mais mon papa (qui est parti lui aussi en 1993) la remplacée. Cela a dû être très dur aussi pour lui.

Je ne dis pas que cela a toujours été facile, mais il faut y croire. J'ai eu l'occasion de rencontrer par hasard, lors d'une visite médicale de travail, le médecin qui avait fait sa thèse sur mon cas. N’ayant jamais eu de mes nouvelles, il m'a dit qu'il pensait que cela s'était mal terminé pour moi. J'ai pu en récupérer un exemplaire quelques années plus tard lorsque je suis rentré comme adjoint technique à la fac de Médecine de Rouen.

Je suis aujourd'hui responsable d'un service technique à la faculté des sciences du sport à Rouen.

Voila mon message, il y a une vie après la dermatomyosite, je n'avais pas envie de vous parler de cette maladie car vous la connaissez aussi bien que moi, j'avais tout simplement envie de vous dire que l'on peut vivre normalement, construire, avoir des projets, surtout ne perdez pas confiance en vous, battez-vous et vous réussirez à vous sortir de ce mauvais pas. La dermatomyosite m'a aidé à être plus fort et plus battant dans la vie et finalement à part quelques calcinoses et quelques douleurs dues à mon grand âge, je suis endurant et j'adore la fête !!! Mais surtout pas les régimes ....

Bon courage à tous !

Oui ! Vous pouvez publier mon témoignage, bien au contraire, si cela peut apporter du réconfort et du courage, eh bien tant mieux.

J'aimerais si vous me le permettez vous donner un petit conseil, ne passez pas trop de temps sur les sites de dermato à essayer de comprendre cette maladie ou à lire que : cette maladie pourrait évoluer sur un cancer et que certain en sont morts ! Et que ceci et que cela !!! Vous allez plus vous détruire le moral qu'autre chose , vous n'allez plus être attentive qu’à votre corps en guettant le moindre indice qui vous rappellera ce que vous avez lu ou ce que quelqu'un vous a raconté, et c'est là l'erreur. Essayez de vous maintenir le plus en forme, bougez-vous, battez-vous et faites confiance à vos médecins et dans quelques temps on en parlera ensemble comme un mauvais moment passé et oublié !!

Soyons positifs et tout ira bien !

A bientôt ...   Albert

Témoignage de Christelle (13 octobre 2005)

Suite à un arrêt de la cigarette en Avril 2004, j'ai pris environ 10 kgs, depuis grosse fatigue et jambes lourdes, donc avant de partir en vacances j'ai vu mon généraliste qui m'a prescrit du magné B6 pour me requinquer.

Cet été là (Août 2004), sur la plage on aurait dit une grand mère je me laissais tomber sur la serviette et ne bougeait plus, pour me relever avec la force des bras et à quatre pattes. Etendre le linge, faire la vaisselle, me laver, m'habiller était un calvaire.

Fin Août pas mieux, appel d'un médecin de garde pour ma fille et mon neveu, je lui ai indiqué mon traitement en cours et qu'il n'y avait pas d'amélioration, elle m'a prescrit une prise de sang à faire en rentrant au cas où il n'y aurait pas d'amélioration.

Rentrant de congés, j'ai fait la prise de sang le matin puis en début d'après midi j'ai revu mon généraliste qui a rappelé le labo pour compléter les examens.

Quand j'ai été chercher mes résultats au labo, ils m'ont affolée car ils ont essayé de me joindre depuis la veille et qu'il fallait aller voir mon médecin d'urgence.

Mon médecin supposait une hépatite, laquelle ???? Prolongation d'arrêt de maladie, échographie, hématologue qui elle sans me connaître et ne sachant pas ce que j'avais me reprolonge et me dit qu'elle parlera de moi à un professeur d'Henri Mondor quand elle ira la semaine d'après.

Dès ma sortie de son cabinet, je prends contact avec Henri Mondor MEDECINE INTERNE pour que le Professeur me rappelle de toute urgence (j'en avais ras le bol que l'on me dise pas ce que j'avais). Il m'a rappelé en fin d'après midi, je lui ai indiqué les résultats labo, m'a fait hospitaliser le vendredi, il a invoqué cette maladie sans trop s'avancer.

Dès mon arrivée à Henri Mondor le vendredi, prise de sang, contact avec le service, m'on fait marcher, dès que j'essayais de m'agenouiller je tombais en arrière, difficulté pour me relever de mon lit, gonflée, cou rose et sur le bord des ongles, des mains.

Le traitement CORTISONE commençait le samedi à 90 mg, régime sans sel, sans sucre et le repas des hôpitaux, en 1 semaine perdu 8 kg, la diététicienne s'est inquiétée alors que moi j'étais contente car perdu les kilos en trop. En rentrant de l'hôpital après 10 jours environ après examens approfondis : Echographie pelvienne et Abdominale, Biopsie musculaire, Fibroscopie, Scanner Thoraco-abdominal, Mammographie, examen gynécologique, puis en octobre 2004 Exploration Fonctionnelle Respiratoire.

En sortant de l'hôpital (amaigrie avec un gros ventre, démoralisant) avec un traitement matin, midi, soir et calmant pour le coucher, car avec la cortisone 90 mg, nuits blanches assurées, j'étais tout le temps en mouvement comme surexcitée, peur de ne pas avoir le temps de tout faire, une amie m'a demandé une fois si c'était parce que je pensais mourir, et bien oui car quand on fait le tour sur internet de la maladie on nous bascule sur des cancers ?

Courrier CPAM que je suis prise à 100 % jusqu'en 2008, là effondrement de nouveau que se passe t-il ?

Traitement en cours, prise de sang mensuelle transmise par fax au professeur car en cas de problème hospitalisation, et visite à l'hôpital tous les 3 mois. Prise de sang s'améliore, le traitement fait effet. Diminution de la cortisone progressivement.

Puis les kilos repris, gonflement visage et torse. Au fur et à mesure de la diminution de la cortisone on dégonfle doucement mais sûrement. Après un régime, j'ai perdu 4 kg, je me suis inscrite à 2 cours dans la semaine de gymnastique d’entretien, on transpire mais c'est bon pour la santé et le moral.

J'ai toujours été active, mais au début je perdais la tête d'être mal, surtout quand ma petite fille de 4 ans me tendait les bras pour m'aider à me lever de mon lit (cela est gravé et fait encore mal). Pour ma famille et moi même je me bats contre celle-ci.

A ce jour je suis à 5 mg jusqu'à fin novembre, et si tout va bien plus de cortisone. Elle peut récidiver mais bon, il faut profiter des moments présents, pas se morfondre sur son sort, tout le monde, famille, amis ne le comprenne pas, il faut se soutenir, faire confiance au médecin qui vous suit, ne pas hésiter à lister les questions à poser sur le traitement, la suite, tout ce qui vous passe par la tête. On ne l'a pas voulu, pourquoi nous ? Il y a un traitement heureusement, car j'ai été auprès d'une femme qui avait un problème de santé mais il ne savait pas ce que c'était, elle fait constamment des aller et retour à l'hôpital avec essai de traitement, imaginez-vous.

Espérant ne pas vous avoir fatigués en lisant un bout de ma vie, j'espère à très bientôt.

Christelle

Témoignage d'André (7 décembre 2005)

Bonjour Liza,

Je viens de visiter ton site. C'est un vrai plaisir, il respire la joie de vivre. Je suis aussi atteint par cette maladie depuis plusieurs mois mais diagnostiquée en août dernier seulement après bien des erreurs. J'aimerai aussi échanger et partager nos expériences réciproques. Je m'appelle André, j'ai 50 ans, j'étais moi aussi très actif et sportif. J'ai beaucoup de mal à vivre cette inactivité forcée et cette faiblesse continuelle.

Ton punch est vraiment épatant.

Je vais si tu le veux bien résumer mon parcours avant d'arriver au diagnostic connu.

Tout a débuté par une sècheresse des mains, suivie de douleurs de plus en plus vives. Mon médecin m'a prescrit des pommades qui, bien sûr, n'ont rien donné. Les douleurs ont ensuite gagné toutes les articulations du corps. A ce moment là après un bilan sanguin : diagnostic hépatite virale. Un léger traitement de dix jours devait tout arranger. Dix jours plus tard je me retrouvais grabataire : douleurs horribles de tout le corps et impossibilité de sortir du lit. Je me retrouve donc aux urgences d'un hôpital local. Là un nouveau diagnostic : hépatite médicamenteuse donc aucun traitement à part pour la douleur.

Mon état empirait de jour en jour (impossibilité de manger, de me lever, troubles visuels ...) nouvelle hospitalisation, confirmation du diagnostic.

Puis devant mon état alarmant mon épouse m'a fait transférer par les urgences du CHU qui m'a orienté vers le service de médecine interne. Là le diagnostic est tombé. Avant d'en arriver là j'ai vécu deux mois de souffrances atroces. Maintenant je suis sous Cortansyl 60 mg/J depuis le mois d'août. Nous avions commencé à baisser mais arrivé à 50 mg je me retrouvais à nouveau en crise. J'ai fait de nouveaux examens (EMG....) et on doit adjoindre un nouveau traitement ces jours-ci. Je vous tiendrai au courant si vous le voulez bien.

Voilà en gros le résumé de ma vie de ces derniers mois. J'avais eu la chance jusqu'à présent de ne pas connaître la maladie.

A bientôt,

André

Témoignage de Paule (9 décembre 2005)

Bonjour,

Je viens de lire ton blog et cela fait bien longtemps que je veux partager mon expérience de la maladie avec d'autres personnes. Je te félicite d'avoir ouvert un blog qui mêle tes passions et ton témoignage sur ta maladie.

Avec mes 5 ans d'expérience j'espère pouvoir vous rassurer sur la suite et vous apporter des tuyaux...J'ai 41 ans et il y a 5 ans que l'on m'a diagnostiqué une polymyosite après des mois à souffrir sans savoir pourquoi. 5 ans c'est long et maintenant je suis à peine à 2 mg par jour de cortisone mais comme vous j'ai commencé à 50 mg/j au début de mon traitement.

Ce que je peux dire avec le recul c'est que le plus dur à gérer a été la fatigue. Moi qui n'étais jamais malade et qui était hyper active j'ai dû apprendre à m'écouter un peu plus et c'est sans doute ça qui m'a permis de vivre « normalement ». Je prends cette maladie comme un message qui dit « lève le pied » car au moment ou elle s'est déclarée ma vie de parisienne était surbookée et ma petite fille avait à peine 18 mois.

La règle de vie que je me suis fixée pour continuer a être active est simple : écoute ton corps. Je sais maintenant repérer les périodes de grosses fatigues où la seule solution est de se **REPOSER** avec un grand **R**. Faire ça tout en travaillant bien plus que 45 heures par semaine ça veut dire que quand je suis HS je me couche à 21h30 le soir pendant quelques jours et je fais des siestes le week-end. Je n'ai pas le choix si je veux être active professionnellement et ne pas « réveiller » la maladie. Ma fille (qui a maintenant 7 ans) et mon mari ont pris le rythme. Ils savent que quand je suis fatiguée il vaut mieux me laisser me reposer.

Je voudrais surtout prévenir des risques de la prise de calmants pour dormir. Bien sûr, avec 50 mg de cortisone il est difficile de dormir mais on ne soupçonne pas les effets secondaires des calmants. J'ai pris de l'Atarax pendant plus de 3 ans et j'étais encore plus fatiguée que maintenant et en plus j'avais perdu ma vivacité intellectuelle et ça c'est terrible !! J'étais molle, je n'avais plus de mémoire et j'avais du mal à réfléchir, ce qui pour un cadre est tout de même embêtant. Ça m'a totalement déprimée cet état. J'ai décidé un jour de reprendre les choses en mains en me sevrant de ces cochonneries qui pourrissent la vie et grâce à un forum j'ai découvert deux plantes miraculeuses : la valériane et le passiflore. Attention, il faut les prendre en flacon c'est beaucoup plus concentré et plus efficace.

Mon traitement a été le suivant : 20 gouttes de chaque le midi, 30 gouttes de chaque ½ h avant de dormir mais on peut faire plus si c'est nécessaire. Maintenant je ne prends plus rien du tout et je dors comme un bébé, j'ai retrouvé ma pêche et ma vivacité et j'ai vraiment l'impression de revivre. Attention, je continue à me reposer quand je sens que c'est nécessaire mais au moins quand je ne dors pas je ne suis pas un légume.

« Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort »...

Je suis plus forte qu'il y a 5 ans car je dramatise moins les petits tracas de la vie, ma famille est hyper soudée, j'ai un mari et une fille génial avec lesquels je suis très heureuse, j'ai la vie devant moi et si je dois juste me reposer plus que la moyenne pour que tout aille bien tant pis, ça pourrait être bien pire non ?

On peut très bien vivre avec ce genre de maladie mais il faut être conscient que il y avait la vie avant et la vie après, celle d'après c'est se reposer quand il le faut et (ça c'est mon avis) éviter de se shooter aux calmants et somnifères.

Bon courage à toi mais apparemment tu n'en manques pas et en plus tu vis dans un coin magique quelle chance !!

A bientôt et désolée pour la longueur de mon mail !

Paule

Témoignage de Véronique (23 janvier 2006)

Bonjour,

Je suis tombée par hasard sur ton blog en faisant des recherches sur la **dermatomyosite**, et il m'a rappelé beaucoup de souvenirs.

J'ai moi aussi contracté une dermatomyosite, il y a trois ans maintenant. Les premiers symptômes sont apparus en Janvier, avec des rougeurs sur le buste et le visage, et puis le début des douleurs musculaires. Le médecin a diagnostiqué une grippe et une allergie .... à la neige !!!! En effet, il avait beaucoup neigé donc pourquoi pas ?!

Donc, 1ère série de traitement, mais rien ... ou plutôt si, mais dans le mauvais sens du terme ...; rien ne s'arrange, tout empire, les douleurs sont généralisées à tout le corps, et je dors presque toute la journée, incapable de faire le moindre mouvement. Le docteur me met en arrêt par période de deux ou trois jours, je travaille dans le milieu scolaire et je fais beaucoup de sport!!! Alors comme beaucoup de monde touché par cette maladie, je fais des examens: prises de sang, échographie, radio, biopsie et toujours rien ... jusqu'au moment ou le médecin s'intéresse à mes CPK ... et je bats des records (si, si, mais je crois qu'on est tous pareils !!). Tout de suite je suis hospitalisée en urgence, et je suis prise en main par le professeur J., que je ne remercierai jamais assez pour tout ce qu'il a fait pour moi, une biopsie musculaire confirmera la maladie, et les corticoïdes font leur apparition .... 65mg!! Avec le cadeau qui va avec: le régime sans sel et .... Sans sucre !!

Je suis restée hospitalisée une semaine, j'ai repris des forces assez vite, vive la cortisone !! A la sortie de l'hôpital, je me sentais beaucoup mieux, les douleurs musculaires avaient diminué et les rougeurs avaient disparu, mais j'emmenais avec moi le pack médicaments : les corticoïdes, les anti douleurs, l'Orocale D3, les pansements gastriques, ...etc. ... environ une vingtaine de petites pilules par jour !

Mais tout ça, toutes les personnes atteintes de cette maladie le subissent et à force on finit par en sourire : comme tu le dis si bien il y a des avantages à tout, même dans la maladie.

Mais si j'ai tenu à témoigner, c'est surtout pour le "pendant" et le "après" la maladie, car pour moi, il y a eu un après ... la maladie m'a quittée après 9 mois de traitement et quelques mois de convalescence, et à ce jour, je n'ai plus aucune séquelle, rien du tout, même si le médecin m'a dit qu'elle pouvait revenir ... un jour .... Peut-être ...

Durant mon hospitalisation, j'ai eu le soutien de ma famille qui a toujours était présente, ma maman passait tous ses après midi avec moi, mon papa venait me voir tous les soirs ainsi que mes soeurs. Mes amis ont également étaient présent, et encore merci à Virginie, Sabine, Bertrand, Sophie et mes élèves qui ont été géniaux !

En rentrant à l'hôpital mon "gentil" dermato m'avait parlé de cancer, de maladie très longue, voire incurable, que le sport c'était même plus la peine d'y penser et j'en passe ... mais j'ai fait le choix de me battre, il n'était pas question pour moi de stopper tout ce que j'aimais le plus ... Je suis sortie de l'hôpital un jeudi, le vendredi j'étais de retour dans un gymnase (sur une chaise mais présente et heureuse d'y être) et le samedi je participais à une soirée organisée par mon club sportif (avec mes cachets, mes points de sutures et ma fatigue !!!) ... ***je devais être cinglée, mais j'en avais besoin, c'était une façon pour moi de me dire que j'étais encore là et capable de faire des choses.***

Les corticoïdes devaient me faire prendre du poids ..... - 8 sur la balance après 5 mois de traitement .... Et j'ai perdu une partie de mes cheveux! La maladie devait s'installer pour une durée indéterminée .... 9 mois de traitement !!!!

Alors voilà, je voulais dire à toutes les personnes qui ont cette maladie, ***qu'au bout du tunnel, il y a la lumière et la guérison***. Le moral y a fait énormément je pense, je ne voyais pas ma vie sans le sport. Le médecin était étonné que je réagisse aussi bien au traitement et que la maladie évolue ainsi ... j'ai récupéré toutes mes capacités physiques au bout d'un an ....

J'espère que ces quelques lignes redonneront du courage à toutes les personnes atteintes de cette maladie, et je suis prête à répondre à toutes leurs questions via le net. Pendant ma maladie, j'aurais voulu pouvoir parler avec quelqu'un qui pouvait comprendre mes douleurs, mais maladie orpheline, peu de témoignages et les sites font plutôt peur ....

Pour finir avec ces quelques lignes, encore merci à ceux qui m'ont aidée : le professeur J., rempli de qualités humaines, mes parents, mes soeurs, mes amis proches ou plus loin, et merci aussi à ceux qui me font toujours confiance et qui partagent ma vie aujourd'hui ....

Bon courage à tous et à bientôt !!

PS: tu peux afficher ce mail sur ton site bien sûr

Véro-Mary

Témoignage de Paola (4 Avril 2006)

Chère Liza, cela fait des mois que je voudrais te remercier pour tout ce que tu fais pour nous tous. Il ne se passe pas un jour que je n'ouvre pas ton blog, lis les témoignages, me sens moins seule avec cette maladie si peu connue et si difficile à vivre. Aujourd'hui je me suis décidée à t'écrire même si je dois un peu chercher les mots étant donné que je ne suis pas de langue française.

Je m'appelle Paola et j'ai 46 ans. J'habite à côté de Genève. J'ai un mari et 3 enfants. Je souffre comme toi d'une poly-dermatomyosite (La biopsie parle d'une polymyosite, mais j'ai le buste et par moment le visage très rouges) Inutile de te dire que tout ce qui avant était source de joie maintenant est source de fatigue. Je me sens comme une jeune femme dans un corps d'une personne de 90 ans. J'étais avant la maladie très active, trop active, toujours en mouvement, pour tout et pour rien. Avec mon mari nous avons déménagé 11 fois, changé 3 pays. J'ai l'impression que avant la maladie je ne me suis jamais arrêtée un instant.

On m'a diagnostiqué la polymyosite après des mois et des mois à souffrir sans savoir ce qui se passait dans mon corps. Au début (décembre 2004) mon généraliste pensait que j'avais une hépatite étant donné que mes transaminases étaient élevées. J'avais beau dire que ma fatigue était plus que de la fatigue, c'était de l'épuisement total. Je n'arrivais plus à rien faire, chaque geste était un effort immense, j'avais même du mal à articuler les mots. Au même temps j'avais très mal au dos et aux bras. Petit à petit je remarquais que je n'arrivais plus à faire certains gestes avec les bras mais je pensais que c'était à cause de mon hépatite et au fait que j'avais perdu du poids Chaque mois on me faisait une prise de sang et chaque mois mes transaminases étaient toujours élevées. Quand je demandais pourquoi j'étais si mal on me disait qu'après une hépatite c'est normal d'être fatiguée. J'ai même pensé que j'étais folle et que tout était dans ma tête.

Au mois de juin 2005 j'ai voulu voir un gastroentérologue qui m'a fait une gastroscopie, une coloscopie et une biopsie du foie parce qu’il n'y voyait pas clair et avait peur que j'aie une hépatite chronique. Après 3 jours il m'a appelée à la maison en me disant que mon foie était en parfait état et que je devais absolument retourner chez mon médecin parce que les transaminases élevées sans cause hépatique pouvaient venir d'un autre organe mais surtout des muscles! Le jour même mon généraliste m'a fait une prise de sang et là enfin il a eu l'idée de regarder les CPK. Elles étaient à 6000 ! Alors là panique générale ! Il m'a annoncée un vendredi soir que j'avais une myopathie sans rien expliquer d'autre. Je pense qu'il était aussi paniqué que moi et ne savait rien sur cette maladie. J'ai tout de suite regardé sur internet qu'est-ce que ça voulait dire **myopathie** et là j'ai commencé à avoir vraiment peur. Les jours qui ont suivi ont été très durs. J'avais très peur, mon mari avait très peur. Au même temps il fallait être très forte avec les enfants et avec mon papa qui est très âgé et à qui pour le moment je ne voulais rien dire.

J'ai vu un neurologue qui m'a envoyé à l'hôpital faire un EMG et une semaine après une biopsie musculaire. Malheureusement à Genève ils n'ont pas su me dire de quoi je souffrais vu que la biopsie ne montrait pas des signes d'inflammation. Le neurologue m'avait presque préparée à l'idée que je souffrais probablement d'une de 2000 formes de myopathie (on en connaît peut-être 200) pour laquelle il n'y avait rien à faire. Il a quand même décidé de faire analyser ma biopsie à Lausanne par un très bon pathologiste. Chaque jour mon état empirait, les jambes aussi commençaient à donner des signes de faiblesse. La voix était faible, j'étais constamment essoufflée, j'avais l'impression que j'allais mourir si on n'arrivait pas à trouver la cause de maladie. Les jours passaient et personne ne savait me dire ce que j'avais.

Dans l'attente d'une réponse, nous avons décidé d'aller passer quelques jours au pays basque et nous nous sommes arrêtés à Lourdes pour prier. C'était pendant la Toussaint 2005. Là c'est comme si j'avais déposé un énorme fardeau, je me suis complètement abandonnée dans les mains de Dieu parce que tout ce qui m'arrivait était trop dur â supporter sans son aide. Je dois dire que si j'ai tenu le coup moi qui normalement je suis de nature anxieuse et hypochondriaque c'est grâce à la foi. Plus j'étais mal, plus je sentais la présence de Dieu qui m'accompagnait dans ma souffrance.

Deux jours après Lourdes, le neurologue nous appelle pour nous dire qu'ils avaient enfin trouvé que je souffrais d'une polymyosite. Qu'est-ce que j'étais contente! Tu te rends compte ? J'étais arrivée au point d'être contente d'avoir une polymyosite! Au moins ils avaient donné un nom à ma maladie, au moins je savais que je n'allais pas mourir si vite. De retour à Genève on m'a tout de suite hospitalisée pour voir si je ne souffrais pas d'une tumeur qui pouvait provoquer cette forme de myosite. Pas de tumeur heureusement. On a commencé un traitement à base de cortisone et de Methotrexate. Après un mois mes CPK étaient à 3500. L'immunologue était assez satisfait même si c'est extrêmement haut mais nettement inférieur qu'au début du traitement.

J'ai eu un Noël très serein avec ma famille et mon papa malgré ma fatigue. Je me sentais une miraculée. Malheureusement malgré les traitements, j'ai eu des poussées très fortes qui me laissaient pendant des jours complètement assommée. Le médecin a alors décidé d'ajouter un troisième médicament, la Ciclosporine. C'était pire qu'avant. On m'a refait un bilan sanguin début mars et là on m'a dit que au lieu de diminuer mes CPK avaient augmenté. Repanique ! Je devais à nouveau être hospitalisée et refaire scanners etc. pour voir si entre-temps une autre tumeur ne s'était développée.... vu que je ne répondais pas au traitement. Le médecin m'a dit qu'ils allaient au même temps essayer avec des perfusions d'immunoglobulines sur 5 jours pour voir si je répondais au traitement. C'était lundi d'il y a une semaine. La nuit de dimanche à lundi je n'ai pas fermé l'oeil.

Je me suis présentée le lendemain à l'hôpital avec ma valise pour y rester au moins 5 jours et là il y a eu quelque chose de très fort en moi qui a dit stop! J'ai dit au médecin et à l'assistant que c'était plus fort que moi mais que je n'étais pas prête pour essayer ce traitement, en plus je ne savais rien sur les immunoglobulines. J'ai dit que j'avais besoin d'un peu de temps pour reprendre le souffle. Ils m'ont laissé retourner à la maison avec une dose très forte de cortisone, 60 mg, (au début de ma maladie on ne m'avait donné que 30 mg.), en plus de 15 mg par semaine de Methotrexate. Ils disent qu’ils croient que je suis une de ces personnes qui ne répond pas aux corticoïdes et que très probablement tôt ou tard je devrai faire ces IVG. J'ai insisté que je voulais essayer le traitement traditionnel. Maintenant cela fait une semaine que j'essaye avec cette dose d'attaque et je garde un énorme espoir en moi que peut-être ça va marcher.

Chaque jour est une bataille, chaque jour un défi. Je me sens très faible physiquement, mais je me sens aussi plus forte moralement. Je te remercie encore une fois, chère Liza, pour ton courage, ta joie de vivre, ton amour que même si je ne te connais pas, tu es capable de nous transmettre. Avec beaucoup, beaucoup d'affection et admiration.

Paola.

Témoignage de Marcel (4 Avril 2006)

Bonsoir,

Depuis 3 ans je suis atteint d'une polymyosite. Après les mêmes symptômes que nombreux d'entre nous ont ressenti, j'étais suivi par une rhumatologue qui après trois mois m'a indiqué une autre spécialiste qui m'a enfin prescrit une analyse de sang cpk. Le résultat ne s'est pas fait attendre, j'avais été faire l'analyse le samedi matin et samedi après midi ce docteur me retrouvait au fin fond de la campagne presque par miracle, en me demandant d'aller au plus tôt voir un service d'urgence pour des problèmes assez sérieux. Une heure plus tard j'arrivais aux urgences et étais pris en charge comme un VIP, j'ignorais à ce moment là ce que signifiait +19000 CPK. Le responsable de médecine interne de l'Hôpital de Langres m'a tout de suite diagnostiqué une polymyosite.

Une dizaine de jour plus tard, j'ai été admis dans le service Médecine interne de Dijon. Il s'en est suivi la routine que seuls les gens qui souffrent de cette maladie connaissent, (Fauteuil roulant, incertitude, diagnostic alarmant, biopsie etc.) Puis coup de chance, la remontée s'est annoncée à force de cortisone et d'hémoglobuline (Tégéline) une équipe médicale formidable et me voilà chez moi en permission dans mon fauteuil avec vous le savez, tout ce que cela peut provoquer dans cette situation. De retour à l'hôpital, alors que je pouvais : Oh grand pouvoir ! Aller aux toilettes seul (je n'aurais jamais pensé à cela avant) on me diagnostique en plus une tuberculose, donc 15 jours d'isolement et traitement pendant un an. Bref, je ne vais pas continuer à vous raconter votre vie, (car une fois que j'allais beaucoup mieux j'ai contracté une varicelle à 51 ans! 10 jours de réanimation et me voilà reparti) j'ai longtemps hésité à répondre au blog de Liza car je n'aime pas les associations d'anciens combattants, mais dans ce cas, j'ai retrouvé plusieurs points communs avec elle, j'ai passé un an de ma vie à Briançon lors de mon service militaire, et elle n'arrête pas de me torturer avec ses magnifiques photographies de la région, je suis un passionné de brocante, et j'ai un chien qui ressemble curieusement au sien (le mien est moins beau, mais c'est la faute de la différence d'air et peut être de la bâtardise) mais suite au témoignage de Paola je voulais insister sur le fait que mes médecins me regardaient comme un extraterrestre quand je faisais mes devis à l'hôpital (je suis artisan dans le bâtiment) alors que je suivais une rééducation pour pouvoir réécrire. Alors un grand merci à Madame La Chance, à mes médecins, à certains de mes clients qui ont attendu un an pour que je finisse mon travail et surtout à ma famille qui m'a suivi et dorloté durant cette époque. Je retravaille depuis un an et demi, il ne faut pas se cacher la vérité avec d'énormes difficultés mais soit mes clients sont aveugles soit ils sont vraiment très sympas de me laisser traîner dans mes plannings, avec parfois quand les piles sont à plat une petite cure de tégéline, donc deux jours d'absence de temps en temps. Paola et les autres, tous les matins, il faut guetter le petit plus et quand il n’ y en a pas, pourquoi ne pas en inventer un, demain il y en aura deux.

Marcel

Témoignage de Christelle (13 avril 2006)

J'ai toujours une pensée pour toi, depuis mon témoignage, je visite régulièrement ton blog.

Comme je l'avais dit, depuis novembre 2005 je ne prends plus de cortisone, ma dernière visite à HENRI MONDOR en janvier 2006 me confirme la fin (pour le moment) de la maladie.

Depuis Septembre 2004 à Mi-novembre 2005 sous cortisone. Prise de poids, gonflement du visage, acné très poussée, duvet sur le visage ainsi que moustache (comme toi décoloration). A ce jour, dégonflée, de 53 KG arrivée à 66 KG aujourd'hui à 59 kg je persiste à en perdre encore. Acné traitée par un dermatologue. Duvet parti, plus de moustache. Le médecin m'a dit qu'il n'avait pas d'autre rendez-vous à me donner, de faire attention à tout ce qui est vaccin, rappel oui mais attention.

Pour info, pour notre pathologie, reçu de la CPAM une prescription gratuite du vaccin de la grippe, que j'ai fait immédiatement et qui aurait pu me faire mal, mais je n'ai pas eu de problème. Faire attention aux symptômes si un jour cela reviendrait, mais de peur d'ici quelques temps, mon généraliste devra me faire une prescription de la prise de sang CPK... pour me rassurer.

Ne perds surtout pas espoir, j'attendais de voir l'évolution sans traitement, après l'arrêt de la cortisone, le moral en prend un coup, déprime, irritable (normal). J'ai retrouvé du travail (secrétaire comptable) depuis 14/11/2005 dans un cabinet d'Architecte à côté de chez moi, car j'avais demandé un licenciement de l'ancienne société où j'avais été en arrêt de maladie, car à mon retour tout avait changé, moi qui ne m'étais jamais arrêtée, j'avais l'impression qu'on me reprochait d'être tombée malade. Certainement à cause d'eux dû à une accumulation de faits stressants au travail, et plusieurs décès cumulés dans ma famille (choc émotionnel) dont je reste persuadée de l'arrivée de cette maladie maintenant vaincue et pour toujours je l'espère.

Je te souhaite plein de bonnes choses ainsi qu'à tous tes lecteurs, nous sommes avec toi LIZA et bientôt tu ressentiras comme moi ce moment présent.

Gros gros bisous et à très bientôt.

Christelle

Témoignage de Dim (16 avril 2006)

Bonjour, à toutes et tous, je suis tombé par hasard sur ce blog très intéressant. Je suis moi-même atteint d'une dermato-polymyosite, elle a été diagnostiquée en juillet 1993 j'avais alors 11 ans.

Comme toujours pour ce genre de maladie, j'ai reçu une dose importante de cortisone (64mg /jour), point positif, l'inflammation a été assez vite maîtrisée... point négatif : après 3 mois j'avais une décalcification complète des os, un tassement des vertèbres et quelques petites fractures dans le bas de la colonne. Donc j'ai eu droit au port d'un corset pendant plus d'un an. La maladie en elle-même était stabilisée, donc on a diminué la cortisone le plus rapidement possible pour éviter de faire empirer la situation osseuse, j'avais également entre temps eu droit à des traitements divers par perfusion pour aider la cortisone à maîtriser la maladie (mini-chimio, immunosuppresseurs). J'ai récupéré jusqu'à 90 % de ma force en un an, mais peu après, la maladie a repris son activité et j'ai eu droit à ma première rechute. Là, on a réaugmenté ma cortisone et on a voulu augmenter un médicament assez nocif pour les reins. J'ai changé d'hôpital et dans la nouvelle institution on m'a donné en plus de la cortisone (par voie orale et par perfusion) des gamma globuline. Très bon résultat pendant un petit temps, récupération satisfaisante de la force (+/- 50/60%), ensuite +/- deux ans après ma première rechute, la maladie reprend à nouveau son activité, ré augmentation de la cortisone, on conserve les gamma globulines mais je dois aller toutes les semaines en plasmaphérèse.

Suite à ce changement, la maladie se stabilise, mais mon état général n'est pas terrible, j'ai perdu toute ma force. La maladie s'étant stabilisée, je peux commencer à tenter de récupérer ma force par le biais de séances de kiné quotidiennes. J'arrive à récupérer quasi 70 % de mon autonomie jusqu'à mes 18 ans, là à nouveau la maladie refait des siennes, les gamma globulines ne font plus rien, les plasmas non plus, mon état se dégrade, seule alternative ré augmenter la cortisone et faire une cure intensive de pulse de Solumédrol (1e) pour tenter de diminuer l'inflammation.

Malheureusement mon état s'était tellement dégradé que j'ai eu une infection pulmonaire qui s'est également fortement dégradée et j'ai dû être hospitalisé trois mois pour guérir tout ça. Durant cette hospitalisation, les médecins voyant mon état se dégrader ont tenté de me donner un nouveau traitement : le Remicade, coup de poker gagnant, mon état s'est amélioré. Après ma sortie, ma maladie s'étant stabilisée j'ai pu récupérer pendant une bonne année.

En mai 2002, la maladie refait à nouveau des siennes, rechute violente, malgré le fait qu'on ait augmenté la cortisone avant les effets physiques. Depuis lors mes médecins m'ont mis sous traitement assez lourd et ne souhaitent plus trop y changer. Je prends donc en alternance un jour sur deux 60mg /30mg de cortisone, 1,5g de Celle Cept, 15 mg de Lerderthrexate (1x par semaine), 1gr de Solumédrol toutes les 3 semaines, 500mg de Remicade toutes les 8 semaines.

Je dois avouer que depuis lors, mon état est stable et je peux poursuivre mes études sans trop de problème. La seule chose qui m'ennuie est que depuis ma dernière rechute, j'ai assez de mal à récupérer ma force. En effet, je suis capable de marcher au bras de quelqu'un, mais pour tout ce qui est activité plus importante je suis obligé d'utiliser une chaise roulante.

Dim.

Témoignage de Laurence (29 avril 2006)

DERMATOMYOSITE depuis 10 ans !

Octobre 1985 : hôpital de Vichy, un grand jour. Et oui me voici, je pointe le bout de mon nez du haut de mes 52 cms pour 3 kgs. Je fais la joie de toute ma famille !

Mon enfance se déroule paisiblement dans un petit village près de Vichy.

Nous sommes en 1995. Depuis quelques mois, je constate que j'ai des rougeurs au niveau des coudes, des doigts, des genoux. Certains mouvements deviennent difficiles : je n'arrive plus à m'accroupir complètement, j'ai du mal à lever les bras en hauteur, mes jambes sont lourdes dans les escaliers.

Je suis en CM1 et toutes les semaines avec ma mère nous allons à la piscine. Je commence à ne pas pouvoir réaliser tous les mouvements que nous demande le maître nageur, je ne peux plus tendre les bras entièrement, sortir de la piscine sans passer par l'échelle devient pour moi très difficile. Je perds pas mal de poids. Mes parents s'inquiètent et prennent un RDV chez notre médecin traitant (qui a su avoir le bon réflexe !). Elle (mon médecin traitant est une femme) préfère m'adresser à un dermatologue et téléphone au CHU de Clermont Ferrand pour me prendre un RDV avec le docteur D., qui travaille en collaboration avec le professeur S. (évoqué dans un autre témoignage). Nous sommes alors à la fin du mois de juillet.

10 août : Me voilà à Clermont avec mes parents. Depuis la fin juillet, mon état s'est aggravé : je ne parviens plus à monter les escaliers correctement, mais seulement un pied après l'autre. Le docteur D. diagnostique quasi immédiatement la maladie et annonce à mes parents qu'il va falloir m'hospitaliser, que c'est assez grave, bref, un coup de massue nous tombe sur la tête ! Je suis hospitalisée dans le service du professeur LABBE où on me fait différents examens pour confirmer le diagnostic : prises de sang, radios, scanners, EMG, ECG, biopsie... C'est un peu le défilé dans ma chambre entre kinés, médecins, internes en médecine, mais qui se montrent tous très sympathiques et rassurants.

Après deux jours intenses en examens, on instaure une corticothérapie à la dose de 65 mg/jour (dose assez élevée pour mes 27 kgs !) Le soulagement se fait de suite sentir : dès le lendemain, je n'ai presque plus de douleurs dans les membres, mes mouvements s'améliorent, je retrouve le « plaisir » (oui sur le moment c'était un véritable plaisir !) de monter ou descendre des escaliers normalement !

Mon hospitalisation dure une semaine, puis je rentre chez moi avec ce « traitement » à base de corticoïdes à suivre ! Le régime sans sel est bien sûr de mise ! Je dois suivre des séances de kiné à raison d'une heure 6 jours sur 7. Je suis confiée au professeur DQ., toujours au CHU de Clermont. Je le vois régulièrement, la cortisone est diminuée à chaque visite, mon état est stable, même si les séquelles articulaires, musculaires et dermatologiques sont bien présentes (déformations articulaires, calcifications, rougeurs,...). Ainsi, en 2000, la cortisone est arrêtée puisque aucun syndrome inflammatoire n'apparaît dans les prises de sang.

Un an plus tard, 2001, je ressens d'intenses douleurs surtout au niveau du dos au départ : peut-être est-ce dû à la reprise de ma croissance (qui s'était arrêtée avec la cortisone), puisque j'ai pris 10 cms en peu de temps. Mais les douleurs s'aggravent d'un coup, je suis clouée au lit, je ne peux même plus me tourner seule dans mon lit, je suis entièrement courbaturée. Mon médecin traitant est appelé par ma maman, et une prise de sang confirme dans la journée que c'est une rechute. Et oui, la maladie était bien encore là et elle le faisait savoir. Reprise de la corticothérapie et séances de plasmaphérèse puis de photo chimiothérapie extracorporelle (traitement des anticorps de mon sang avant de les réinjecter) sont indiquées par le professeur DQ que je vois quasi immédiatement. Je suis un peu démoralisée mais je tiens le coup grâce à mon entourage. Je me concentre aussi énormément sur mes études : pendant que les autres font du sport, moi je travaille, c'est ma façon de me battre, de prendre ma revanche sur cette satanée maladie. De nouveau la maladie se stabilise. Aucune rechute depuis lors. A mes 18 ans, je suis confiée à un autre professeur, un rhumatologue, toujours à Clermont.

Actuellement, je suis toujours des séances de kiné à raison d'une ou deux fois par semaines et j'en suis à 11 mg de Cortancyl par jour. Je vais plutôt bien, j'ai la chance d'être quasi autonome. Et moralement ? Et bien c'est toujours la grande forme, j'ai toujours la pêche, la vie est belle et il faut en profiter !

J'ai peut être juste la sensation d'avoir grandi un peu plus vite que les autres mais j'ai toujours eu des amis exceptionnels et une famille incroyable, présents dans les bons comme dans les mauvais moments ! Bref, grâce à eux, à aucun moment je n'ai eu l'impression que ma jeunesse était gâchée.

En tout cas, il ne faut jamais cesser de croire et avoir confiance en soi. Il faut se battre car ce n'est pas la maladie qui doit gagner mais c'est NOUS !

Suite à mon témoignage, j'espère donner un peu de courage à certains car je peux leur certifier qu'à la clé de ces combats qui en valent la peine, il y a la vie, la vraie et le bonheur qui lui est associé !

Courage à tous !

Laurence

Témoignage d'André (25 Mai 2006)

Bonsoir Liza

Je viens régulièrement sur ton blog, il est toujours aussi passionnant. Quel talent tu as ! Et toujours autant d'optimisme. Tu es un vrai moteur pour nous tous.

En ce qui me concerne je prends maintenant 200 mg d'Imurel (un immunosuppresseur) ce qui me permet de baisser la cortisone de 5 mg tous les 15 jours. Je suis actuellement à 25 ml, je retourne en consultation au CHU à 20 mg. Même si la maladie est toujours là, j'ai un meilleur confort de vie. Très peu de douleur et une fatigue modérée. Je peux à nouveau effectuer certains travaux comme tondre la pelouse, tailler les haies. Je fais des promenades tous les jours. J'en étais bien incapable il y a seulement deux mois. Donc pour l'instant ça va plutôt mieux.

J'ai cependant eu un gros incident de parcours. En effet en mars j'ai fais une embolie pulmonaire. Le service de médecine interne qui me suit ne comprend pas du tout pourquoi. En effet je ne suis pas un sujet à risque sur ce plan là et rien ne laisse supposer que cela provienne de cette sale maladie. Je pense pourtant que c'est le cas. Je me remets donc de ça en plus avec un essoufflement qui est gênant. Mais je sens que cela s'arrange. Il faut plusieurs mois parait-il. Et comme si le régime sans sel et sans sucre ne suffisait pas, d'autres aliments ont été supprimés pour les anticoagulants.

Bon avec tout ça je me dis que cela aurait pu être pire. Les beaux jours arrivent, avec le soleil tout semble aller mieux. Je sais qu'on peut guérir, que cette maladie ne sera pas la plus forte, il faut garder cela à l'esprit constamment et l'obliger à reculer.

Dans un domaine plus gai je viens d'avoir une superbe nouvelle qui ajoute encore à ma volonté de me battre : je vais avoir un petit fils. Je l'attends maintenant avec impatience.

Voilà mes dernières nouvelles Liza. Excuse moi d'être resté silencieux aussi longtemps, j'attendais de voir l'effet réel de ce traitement. Je vous tiendrai au courant à la suite de ma prochaine consultation.

Ne perds pas ton peps Liza, tu es géniale !

A bientôt

Tu peux bien sûr le publier, Liza, il faut qu'on s'entraide, l'expérience de chacun nous aide tous. Nous nous sentons moins seuls.

Je t'embrasse

André

Témoignage de Mimicha (22 juin 2006)

Bonsoir Liza,

Mimicha est mon surnom... en ce qui concerne mon parcours avec ma maladie .... je crois que le plus dur a été de ne pas savoir vraiment ce que j'avais ... le diagnostic est resté à cheval entre lupus, dermatomyosite et Sharp... Puis ils ont parlé de connectivite ... parce que les premiers symptômes étaient juste cutanés sans signe biochimiques... mon titrage
d'anticorps antinucléaires et mon taux d'enzymes musculaires étaient normaux .... la biochimie n'allait pas en faveur de la dermatomyosite mais les signes cutanés allaient en faveur de la dermatomyosite ...

En 2003 mon titrage était de 1/80 limite inférieure en faveur d'une maladie auto-immune puis une biopsie cutanée faite en octobre 2000, (cette date correspond au début de ma maladie) allait en faveur d'un lupus ... et donc à cette période, j'ai reçu comme je n'avais que des symptômes cutanés qu'un écran total avec un fort indice de protection pour ma photosensibilité, des crèmes hydratantes et des antipaludéens de synthèse ... et ça a duré comme ça jusqu'a 2003 ou j'ai commencé à avoir des douleurs articulaires et là j'ai reçu d'abord un bolus de corticoïdes puis un mois après un bolus d'Andoxan.....ce fut la catastrophe du point de vue cutané : une flambée de mes lésions cutanées. Ça c'est étendu à presque la totalité de mon corps, dans certains endroits ça pouvait aller jusqu'à l'ulcération, et je crois que le plus dur pour moi ça a été que je n'acceptais plus mon image ni le regard des gens. Je me suis renfermée sur moi même. En fait, je crois que ma douleur a été plus psychique que physique. Quand je lis le témoignage des autres c'est vrai, que j'ai des douleurs mais j'arrive à les gérer mais c'est ma douleur psychique que je ne gère pas et qui est mon plus grand ennemi ... rires.

A ce jour, je ressens beaucoup plus de l'incapacité à faire certains mouvements comme si 'amplitude de mes mouvements avait diminué, voire était annulée mais la douleur est moindre, ou peut être que j'ai fini par m'y habituer ! Lol ! Sinon je suis sous corticoïde depuis 2003, et en ce moment je suis à 50 mg de Cortancyl depuis le 4 mai..... sinon mes médecins veulent me mettre sous Methotrexate et Cortancyl. Mais je fais un blocage pour le Methotrexate. Je refuse ... Si quelqu'un a déjà reçu ce traitement, peut-il me réconforter ?

Là, je suis entrain de faire une batterie d'examens pour commencer justement ce traitement .... mais je n'ai qu'une envie c'est de fuir ! (Rires) loin de mes médecins .....

Voilà ! Je crois avoir fait le tour.

Au plaisir de te lire,

Mimicha

Témoignage d'Isabelle (le 26 juin 2006)

Bonsoir Liza,

Je viens m'exprimer ce soir pour vous donner à toutes et à tous beaucoup d'espoir.

J'ai été atteinte d'une dermato-polymyosite en août 1988 à l'âge de 18 ans. Les douleurs ont commencé dans les jambes puis sont remontées jusqu'au visage en 1 semaine avec forte fièvre et aphtose buccale en sus.

Après 3 semaines, je ne pouvais plus monter les escaliers, ni porter mon cartable, ni même plier les jambes pour monter en voiture. Mes CPK étaient très élevés, j'ai consulté un neurologue qui m'a passé un premier électromyogramme en indiquant bien sur la conclusion qu'il n'y avait pas de risque de polymyosite. J'ai été hospitalisée ensuite en dermatologie car plus de place en médecine. A mon arrivée, j'étais totalement atrophiée (prise de 10 kilos (d'eau) en 1 semaine). Au cours de mes 3 semaines d'hospitalisation, j'ai eu droit à des prises de sang tous les jours, des régimes divers et variés, un scanner, des radios, des électromyogrammes (avec le neurologue précité !). Bref j'ai fait à peu près le tour de l'hôpital ! On a terminé par la biopsie dans la cuisse et là, le verdict est tombé.

J'ai donc commencé comme vous tous un traitement à base de corticoïde à 50 mg/jour (Solupred puis Cortancyl) + vitamines. Uniquement cela. Je n'ai jamais entendu parler de Métha je ne sais quoi. Mon traitement a duré 5 ans avec tous les aléas qui en découlent (visites tous les 15 jours pendant 3 mois, puis tous les mois, puis tous les 3 mois, ... jusqu'à plus rien !) et les séquelles (prise de poids, régimes, quarantaine dès qu'un virus était annoncé, reins bloqués, re - paralysie temporaire d'une main, ...). Mais je marchais et je ne demandais que cela.

La quatrième année, mon médecin a voulu me faire prendre Cortancyl 1 jour sur 2 pour diminuer plus vite (je suis tout à fait d'accord avec toi Liza quand tu dis qu'on est dopé, je dirais même drogué, les jours ou je n'en prenais pas je me tapais la tête contre les murs, c'était une vraie crise de manque). Résultat j'en ai repris tous les jours pendant un an. Mais je ne pensais qu'à une seule chose, pouvoir bouger.

Au bout de ces 5 années, mes douleurs ont presque totalement disparu.

Presque 20 ans après, je n'ai pas retrouvé toute ma force musculaire, mais j'ai la force de courir un peu derrière ma fille de 5 ans (surtout quand elle se sauve, je n'ai guère le choix !) malgré un fort essoufflement, je peux travailler, porter mes commissions, danser, ... et en ce moment m'occuper de mon dernier petit bonheur qui vient d'avoir 3 mois.

Tout cela pour vous dire que cette maladie nous lâche un jour, même si c'est très long. Alors ne perdez pas espoir et positivez !

Je suis de tout coeur avec vous tous et je n'hésiterai pas à répondre à vos questions si vous en avez.

Témoignage de Raya (10 juin 2006)

J'ai déclaré la maladie à l'âge d'un peu plus d'1 an (j'en ai aujourd'hui 23). Je venais d'apprendre à marcher et à faire du vélo. Et puis, j'ai commencé à tomber régulièrement et à avoir des tâches rouges sur les mains. Ma mère est allée voir le médecin traitant qui nous a renvoyées chez une dermatologue. Elle m'a donné un traitement en nous disant que si ça ne s'améliorait pas, il faudrait revenir. Il a fallu revenir. Les traces rouges se sont développées sur les paupières et le visage. J'ai alors été admise à l'hôpital où j'y suis restée plusieurs mois. Je perdais mes forces, ne pouvais plus marcher, ni même tenir ma tête droite. Je suis rentrée chez moi et j'ai alors dû réapprendre à marcher afin de pouvoir aller à l'école où les instituteurs de maternelles étaient en général assez sympa pour me porter.

Le souvenir que j'ai du traitement est assez coloré ! Je me souviens bien du Cortancyl qui sonne encore à mes oreilles comme le nom d'un vieil ami avec qui j'aurai grandi ! Mais je me souviens aussi de tout un tas de pilules ou cachets dont la couleur changeait suivant les années. Des bleus et des roses notamment, que ma mère écrasait dans mon jus d'orange ou ma compote de pommes !! J'ai quelques souvenirs de ces matins où je savais que la compote aurait un drôle de goût. Aujourd'hui, j'assimile encore son goût à ces gros cachets. Je me souviens d'un matin où la seule astuce que j'avais trouvé pour ne pas prendre les comprimés de Cortancyl… a été de me les mettre dans le nez ! La supercherie n'a évidemment rien donné !

Je me souviens principalement des longues nuits à l'hôpital sans ma mère qui ne pouvait pas rester tout le temps avec moi. La douleur de la voir partir le soir était bien plus grande que celle que je ressentais dans les muscles. Une fois sortie de l'hôpital, je devais y retourner tous les six mois pour des examens. Je me souviens qu'au bout d'un moment ça devenait une fête d'y aller... parce que je savais que j'aurai le droit d'aller au 6^{ème} étage pour jouer ! Mais avant cela, il y avait les biopsies et les électromyogrammes, les différentes prises de sang et autres.

A la maison, j'ai eu le droit à des traitements plus ou moins barbares tels que le « gavage ». On me passait des tuyaux dans la gorge le soir et je passais la nuit raccordée à une machine qui me remplissait l'estomac pendant toute la nuit. Autant vous dire que ça n'a rien donné. Je n'ai pas pris un gramme.

La maladie a commencé à s'atténuer quand j'ai commencé à suivre un traitement parallèle chez un homéopathe : Mr H., à Rouen. Je devais avoir 10 ans. En plus d'un régime sans produit laitier, ni menthe, il m'a proposé d'expérimenter un traitement mis au point en Espagne, à base d'extrait de coquilles d'huîtres. J'ai alors commencé une série de piqûres dans le ventre et dans les fesses tous les matins. Celles du ventre me gâchait la journée tellement la douleur était forte. Mais cela n'a pas était en vain, puisque les nodules de calcium ont commencé à se résorber. J'en avais des gros au niveau des fesses, des coudes, des genoux, ainsi que sur les mains. Je me souviens des heures atroces où certains s'infectaient, grossissaient. Je ne pouvais plus bouger et ma mère devait me les percer pour évacuer le calcium. Vers l'âge de 12 ans, j'ai pu arrêté les corticoïdes. Et j'en ai profité pour arrêter de voir le médecin du CHU pour ne plus voir que l'homéopathe. C'est également à partir de ce moment que j'ai commencé à me faire opérer pour retirer les plus gros nodules : ceux des fesses (c'était gênant, je ne tenais pas assise !), puis je me suis fait opérer du pied gauche qui s'était peu à peu tordu…

Arrivée au lycée, j'ai tout arrêté : régimes, médicaments, chirurgie… je pense que j'ai dû complètement ignorer cette maladie. Je ne sors jamais les bras ou les jambes nus pour éviter d'avoir à affronter les regards des autres. Je me souviens avoir eu des « amies » qui restaient avec moi par 'pitié'. A 18 ans, je suis partie vivre à Marseille (j'habite en Normandie) pour y faire mes études. Je me suis alors rendue compte que je récupérais des forces surtout dans les jambes. La première année je ne pouvais pas monter les escaliers sans être essoufflée ni mettre ¼ d'heure ! Aujourd'hui je ne dis pas que je les monte quatre à quatre... mais j'arrive à bout des petites marches sans trop de difficultés. Même si je ne peux toujours pas courir, je peux néanmoins marcher plus vite… Je suis toujours aussi souple qu'un passe-lacet mais je suis sûre qu'en travaillant le problème, je pourrai arriver à quelque chose. L'an passé, je me suis fait enlever un nodule au coude qui m'empêcher de plier le bras et qui s'infectait régulièrement. C'est un travail de longue haleine. Ignorer le problème n'est pas vraiment la solution. J'ai toujours peur des regards ou de la rechute.

Raya

Sources et bibliographie

- ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES (A.F.L.) dont voici les coordonnées : A.F.L. 4, rue de Crimée - 75019 PARIS - Tél/fax : 01.42.02.23.20 email : lupus.plus@free.dr

- www.arthrite.ca

- A.F.M. (Association française contre les myopathies) www.afm-france.org

- ALLIANCE MALADIES RARES www.alliance-maladies-rares.org

- F.M.O. la fédération des maladies orphelines et son forum http://www.maladies-orphelines.fr

- La chaînette et son forum FSMC (forum de soutien aux personnes atteintes de maladie chronique) www.lachainette.fr

- Encyclopédie UNIVERSALIS

- BRION N, GUILLEVIN L, Le PARC JM. La corticothérapie en pratique. Ed Masson.

- Dr Marie-Pascale MANET - Service de médecine interne, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon

- Dr RICHARD (Marseille)

- GOOGLE

- CANALBLOG

Remerciements

Je remercie particulièrement :

- Tous ceux qui m'ont fait l'honneur de témoigner sur leur parcours physique et médical depuis le diagnostic de leur maladie : Virginie, André, Géraud, Albert, Christelle, Isabelle, Karie, Paola, Paule, Dimitri, Marcel, Raya, Laurence, Véronique, Mimicha… et qui m'ont en même temps encouragée et soutenue,

- Mon entourage : Ray (époux attentif, patient et amoureux), Julien (neveu affectueux), Ghyslaine et Francis, Martine et Richard, Mireille et Pierre, (voisins et amis) Pataud (Montagne des Pyrénées) et Jolie (chatte sauvage des Alpes),

- Ma famille proche et lointaine : Enzo, Roberto, Rocco, (mes trois frères) Mallaury et Mélinda (mes nièces), mon père, Rosalba ma cousine et sa famille, ma marraine, mes tantes, mes cousins et cousines de France et d'ailleurs,

- Vivou et Yves, David, Karine, Marion, Marie-Odile et Daniel, Hélène, Mariethy, Geneviève, Monique, Doudoune, Véro, Sylvie, René, Madeleine, Véronique, Lucienne, Emmanuelle, Marlou, Gérard, Francine et j'ai le sentiment que j'en oublie, qu'ils me pardonnent !

- Les médecins et infirmiers qui m'ont auscultée et « piquée » tant de fois, mais ils le faisaient pour mon bien ! Je rends hommage à leur dévouement et leur patience !

- Parmi mes lecteurs et lectrices : Isabelle Ménétrier (Ecrivain) qui m'a fait l'honneur d'apprécier mon roman « l'Ange de Rio » et de le dire partout et de me soutenir jour après jour !

- Tous mes amis des forums : FSMC, Copains des livres, Thierrystar, Psy.com, Aquarellissime, Mille-poètes.LLC,

- Merci également à Mme Catherine Gauthier de l'A.F.M. (délégation Hautes-Alpes) dont le conseil et le soutien me sont fort précieux.

- Et à tous ceux qui contribuent à la recherche sur ces maladies rares.

- Et à tous ceux qui feront un bel écho à notre effort de communication et de partage.

- Et je n'oublie pas mon éditeur Guy Boulianne !